

	Allegato A al Rogito 7597	
	STATUTO	
	TITOLO I	
	Art. 1 Costituzione	
	È costituita l'Associazione denominata "Con	
	Giacomo contro Ehlers-Danlos Syndrome vascolare -	
	APS", per brevità anche "Con Giacomo contro vEDS -	
	APS", qui di seguito detta "Associazione".	
	Di tale denominazione farà uso negli atti,	
	nella corrispondenza e nelle comunicazioni al	
	pubblico.	
	L'Associazione è formata dalle persone affette	
	da "Ehlers-Danlos Syndrome vascolare" (di seguito,	
	per brevità "vEDS"), i loro familiari e da altre	
	persone fisiche e/o giuridiche che condividano gli	
	scopi, lo spirito e gli ideali dell'Associazione.	
	L'Associazione è disciplinata dal presente	
	Statuto e dagli eventuali regolamenti che,	
	approvati secondo le norme statutarie, si	
	rendessero necessari per meglio regolamentare	
	specifici rapporti associativi o attività.	
	Art. 2 Sede	
	L'Associazione ha sede in Roma. La variazione	
	di indirizzo all'interno del medesimo Comune è	
	deliberata dal Consiglio Direttivo con le	

	maggioranze di cui all'articolo 13. Nei trenta	
	giorni successivi, il verbale relativo al	
	trasferimento di indirizzo dovrà essere depositato	
	presso l'Autorità competente ai sensi dell'art.	
	48, del D.Lgs. 117/2017.	
	Con delibera del Consiglio Direttivo possono	
	essere istituite sedi operative dell'Associazione	
	in Italia o all'estero.	
	Art. 3 Durata	
	La durata dell'Associazione è illimitata.	
	TITOLO II	
	Art.4 Oggetto e finalità	
	La Associazione, che non ha scopo di lucro,	
	persegue esclusivamente finalità civiche,	
	solidaristiche e di utilità sociale mediante lo	
	svolgimento, in via principale, di attività di	
	interesse generale in favore dei propri associati,	
	dei loro familiari e di terzi.	
	In particolare l'Associazione si propone di	
	sostenere la ricerca scientifica e ogni iniziativa	
	diretta a migliorare la conoscenza, la diagnosi e	
	la cura della "vEDS" Si prefigge, altresì, di	
	tutelare i diritti delle persone affette da tale	
	patologia, favorirne l'integrazione sociale e	
	migliorare la qualità della vita dei pazienti e	

	dei propri familiari.	
	Per il perseguimento di tale scopo, la	
	Associazione opera nei settori di cui all'art. 5,	
	comma 1, lettere a), h), w) u), del D.Lgs	
	117/2017, svolgendo le seguenti attività:	
	a) promuovere e sostenere attività di ricerca e	
	progetti diretti a migliorare la conoscenza, la	
	diagnosi e la cura della "vEDS";	
	b) sensibilizzare e informare il pubblico sui	
	temi attinenti alle proprie finalità e	
	promuovere una maggiore conoscenza della "vEDS";	
	c) sollecitare le autorità politiche ad adottare	
	provvedimenti idonei a migliorare la	
	prevenzione, la diagnosi e la cura della "vEDS";	
	d) promuovere, a livello nazionale e	
	internazionale, lo scambio di informazioni e di	
	dati;	
	e) promuovere ed incentivare la formazione di un	
	network tra le famiglie afflitte dalla "vEDS" che	
	permetta il reciproco sostegno e lo scambio di	
	esperienze nella gestione della vita quotidiana	
	per il miglioramento della qualità di vita	
	delle persone affette dalla patologia;	
	f) promuovere l'autonomia e l'integrazione	
	sociale dei pazienti, rimuovendo eventuali	

	barriere discriminatorie;	
	g) incentivare le politiche del "dopo di noi";	
	h) promuovere attività di raccolta fondi,	
	attraverso ogni forma o modalità consentita	
	dalla legge, a sostegno della ricerca sulla	
	"vEDS" e delle attività istituzionali della	
	Associazione;	
	i) intraprendere e sviluppare rapporti con i	
	competenti organi Statali, Regionali,	
	Provinciali e locali per la promozione di	
	leggi, regolamenti e provvedimenti a favore dei	
	soggetti affetti da "vEDS" e dei loro familiari;	
	j) mantenere stretti rapporti con Enti ed	
	Associazioni Nazionali ed Internazionali che	
	perseguono gli stessi scopi;	
	k) promuovere, coordinare ed indirizzare ogni	
	iniziativa diretta all'assistenza,	
	cura, riabilitazione, informazione, inserimento	
	sociale, prevenzione e tutela giuridica dei	
	soggetti affetti da "vEDS" e dei loro familiari;	
	l) promuovere, coordinare, indirizzare e	
	incentivare ogni iniziativa posta in essere da	
	Enti e organizzazioni private e pubbliche	
	dirette all'assistenza, alla cura, alla	
	riabilitazione, all'integrazione sociale e alla	

	tutela giuridica dei soggetti con "vEDS" e delle loro famiglie;	
m)	promuovere le opportune iniziative per l'orientamento e la formazione dei soggetti affetti da "vEDS" ai fini del loro inserimento in attività lavorativa;	
n)	tutelare le persone con "vEDS" perché possano conseguire pienamente i loro diritti civili difendendoli da azioni discriminatorie;	
o)	promuovere lo sviluppo di una cultura priva di pregiudizi rimuovendo eventuali dispositivi discriminatori nei confronti di persone affette da "vEDS";	
p)	promuovere iniziative di assistenza sociale e di organizzazione di attività per il tempo libero a favore delle persone affette da "vEDS" e delle loro famiglie;	
q)	svolgere le attività di volontariato in modo libero e gratuito mediante strutture proprie e/o altrui e/o stipulando convenzioni per poterle svolgere anche nell'ambito di strutture pubbliche o in ambienti esterni;	
r)	promuovere iniziative di sensibilizzazione e formazione per le famiglie in relazione ai loro compiti sociali ed educativi;	

	s) promuovere e svolgere attività editoriale	
	inerente lo scopo sociale;	
	t) promuovere ogni altra attività complementare o	
	necessaria al raggiungimento degli scopi.	
	L'Associazione potrà svolgere attività diverse	
	da quelle di interesse generale, purché secondarie	
	e strumentali rispetto alle prime, secondo i	
	criteri e i limiti definiti con decreto	
	ministeriale, ai sensi dell'art. 6 del D.Lgs.	
	117/2017 e meglio individuate dal Consiglio	
	Direttivo della Associazione.	
	L'Associazione potrà compiere tutti gli atti e	
	concludere tutte le operazioni contrattuali di	
	natura mobiliare, immobiliare e fidejussorie	
	necessarie o utili alla realizzazione degli scopi	
	sociali e con riferimento all'oggetto sociale, nei	
	limiti consentiti dalla legislazione vigente.	
	L'Associazione si avvale di ogni strumento	
	utile al raggiungimento degli scopi sociali ed in	
	particolare della collaborazione con gli enti	
	locali, anche attraverso la stipula di apposite	
	convenzioni, della partecipazione ad altri enti	
	aventi scopi analoghi o connessi ai propri.	
	L'Associazione nello svolgimento delle proprie	
	attività si avvale in via prevalente dell'attività	

	di volontariato dei propri associati.	
	L'attività di volontariato è prestata in modo	
	personale, spontaneo e gratuito, senza fine di	
	lucro neppure indiretto ed esclusivamente per fini	
	di solidarietà.	
	Le prestazioni fornite dai volontari sono a	
	titolo gratuito e non possono essere retribuite	
	neppure dal beneficiario. Ai volontari possono	
	essere rimborsate soltanto le spese effettivamente	
	sostenute e documentate per le attività prestate,	
	nei limiti e alle condizioni definite in apposito	
	regolamento predisposto dal Consiglio direttivo e	
	approvato dall'Assemblea. Le attività dei	
	volontari sono incompatibili con qualsiasi forma	
	di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro	
	rapporto di contenuto patrimoniale con	
	l'Associazione.	
	L'Associazione può assumere lavoratori	
	dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro	
	autonomo o di altra natura, anche dei propri	
	Associati, che non svolgono attività di	
	volontariato, solo quando ciò sia necessario ai	
	fini dello svolgimento dell'attività di cui ai	
	commi precedenti e al perseguimento delle finalità	
	dell'Associazione.	

	TITOLO III	
	Art. 5 Associati	
	Sono soci dell'Associazione coloro che hanno	
	sottoscritto l'atto di costituzione in qualità di	
	Soci Fondatori e coloro che condividendone le	
	finalità, facciano richiesta di ammissione al	
	Consiglio Direttivo in qualità di Soci Ordinari	
	con indicazione del domicilio e/o dell'indirizzo	
	di posta elettronica cui devono essere inviate le	
	comunicazioni, e dichiarazioni di piena conoscenza	
	e accettazione delle norme del presente statuto e	
	degli obblighi da esso derivanti, in particolare	
	per quanto riguarda il pagamento della quota	
	associativa.	
	Il Consiglio Direttivo può accogliere	
	l'adesione di soggetti giuridici, pubblici e	
	privati. Il numero degli Associati in forma di	
	Enti di Terzo settore o senza scopo di lucro, non	
	può essere comunque superiore al cinquanta per	
	cento del numero delle associazioni di promozione	
	sociale associate. Inoltre l'ammissione di nuovi	
	enti è vincolata al rispetto della maggioranza di	
	enti Associati direttamente rappresentativi delle	
	persone con disabilità.	
	L'ammissione dei soci è deliberata a	

	maggioranza di voti dal Consiglio Direttivo	
	comunicata all'interessato e annotata nel libro	
	degli associati e ha effetto decorso 90 giorni	
	dalla sua iscrizione. In caso di rigetto il	
	Consiglio Direttivo deve, entro sessanta giorni,	
	comunicare all'interessato il diniego con	
	l'indicazione delle motivazioni. L'interessato nei	
	sessanta giorni successivi dalla ricezione del	
	diniego può chiedere che sull'istanza si pronunci	
	l'Assemblea dei soci in occasione della prima	
	convocazione utile.	
	Il Consiglio Direttivo può nominare soci	
	Onorari coloro che hanno fornito un particolare	
	contributo alla vita dell'Associazione stessa.	
	La qualità di socio non è trasmissibile	
	Art. 6 Diritti e doveri dei soci	
	Tutti i soci hanno uguali diritti e uguali	
	obblighi nei confronti dell'Associazione.	
	I soci hanno il diritto:	
	- di partecipare alle Assemblee (se in regola	
	con il pagamento della quota associativa) e	
	di votare direttamente;	
	- di conoscere i programmi con i quali	
	l'organizzazione intende attuare gli scopi	
	sociali;	

	- di recedere in qualsiasi momento;	
	- di candidarsi per le cariche associative;	
	- di esaminare i libri sociali secondo le	
	modalità definite in un apposito regolamento.	
	I soci sono obbligati:	
	- a osservare le norme del presente statuto e	
	le deliberazioni adottate dagli organi	
	sociali;	
	- a versare la quota associativa annuale, ad	
	eccezione dei soci onorari; le quote versate	
	non sono in alcun modo ripetibili, né in caso	
	di scioglimento del singolo rapporto	
	associativo né in caso di scioglimento	
	dell'Associazione.	
	- a svolgere le attività preventivamente	
	concordate;	
	- a mantenere un comportamento conforme alle	
	finalità dell'organizzazione.	
	I soci, in casi eccezionali, possono essere	
	chiamati a contribuire alle spese annuali	
	dell'associazione, oltre al versamento della quota	
	associativa. Il contributo a carico dei soci non	
	ha carattere patrimoniale ed è deliberato dal	
	Consiglio Direttivo e ratificato dall'Assemblea	
	dei soci convocata per l'approvazione del	

	bilancio. Il contributo non è restituibile in caso	
	di recesso, di decesso o di perdita della qualità	
	di socio.	
	Art. 7 Perdita della qualità di associato	
	La qualità di associato si perde per:	
	a) decesso;	
	b) dimissioni: ogni associato può recedere	
	dall'associazione in qualsiasi momento dandone	
	comunicazione scritta al Consiglio Direttivo;	
	tale recesso avrà decorrenza immediata. Resta	
	fermo l'obbligo per il pagamento della quota	
	associativa per l'anno in corso;	
	c) decadenza: la decadenza viene dichiarata dal	
	Consiglio Direttivo trascorsi tre mesi dalla	
	data entro la quale è previsto l'obbligo del	
	versamento della quota associativa;	
	d) esclusione: la qualità di associato si perde	
	inoltre nel caso in cui la persona compia atti	
	in violazione delle previsioni dello Statuto,	
	dell'eventuale regolamento nonché delle	
	delibere approvate dagli organi	
	dell'Associazione, tenga un comportamento	
	lesivo dell'immagine dell'Associazione, o	
	qualora intervengano gravi motivi che rendano	
	incompatibile la prosecuzione del rapporto	

	associativo, quali per esempio lo svolgimento	
	di attività in contrasto o in concorrenza con	
	quella dell'Associazione. Il Consiglio	
	Direttivo delibera il provvedimento di	
	esclusione, previa contestazione degli addebiti	
	e sentito l'associato interessato, se richiesto	
	dallo stesso. Il provvedimento di esclusione	
	dovrà essere comunicato con lettera	
	raccomandata all'interessato, che potrà	
	ricorrere entro trenta giorni all'Assemblea. In	
	tal caso il Presidente deve provvedere alla	
	convocazione dell'Assemblea entro quindici	
	giorni dal ricevimento della richiesta e	
	l'Assemblea deve essere tenuta entro trenta	
	giorni dalla convocazione.	
	TITOLO IV	
	Art. 8 Organi dell'Associazione	
	Gli organi dell'Associazione sono:	
	a) l'Assemblea dei Soci;	
	b) il Consiglio Direttivo;	
	c) il Presidente;	
	d) l'Organo di controllo, se nominato ai sensi	
	dell'art. 17;	
	e) il Comitato tecnico-scientifico.	

	Tutte le cariche associative, salvo quanto	
	previsto nel successivo comma, sono elettive e	
	sono svolte a titolo gratuito; è ammesso il solo	
	rimborso delle spese effettivamente sostenute per	
	l'adempimento della carica, previa delibera del	
	Consiglio Direttivo.	
	Ai sindaci possono essere riconosciuti	
	compensi individuali proporzionati all'attività,	
	alle responsabilità assunte e alle specifiche	
	competenze o comunque non superiori a quelli	
	previsti in enti che operano nei medesimi o	
	analoghi settori e condizioni.	
	Art. 9 Convocazione dell'Assemblea dei Soci	
	L'Assemblea è composta da tutti i soci	
	ordinari e deve essere convocata dal Presidente,	
	almeno una volta l'anno, entro il 30 aprile, per	
	l'approvazione dei bilanci e ogni qualvolta il	
	Consiglio Direttivo lo ritenga necessario. Essa	
	deve inoltre essere convocata ogni qualvolta ne	
	faccia richiesta motivata almeno un decimo dei	
	soci ordinari; in tal caso il Presidente deve	
	provvedere alla convocazione entro 15 giorni dal	
	ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve	
	essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.	
	Le convocazioni dell'Assemblea devono essere	

	effettuate mediante avviso spedito con lettera	
	raccomandata, postale o a mano, email ovvero con	
	altro mezzo idoneo da inviarsi almeno 10 giorni	
	prima della data fissata per la riunione. L'avviso	
	deve contenere il giorno, il luogo e l'ora per la	
	prima e la seconda convocazione, nonché l'elenco	
	delle materie da trattare. L'Assemblea è	
	validamente costituita e le sue deliberazioni sono	
	valide, anche senza convocazione formale, quando	
	intervengono tutti gli associati, tutti i	
	consiglieri in carica e l'Organo di Controllo, se	
	nominato.	
	Art. 10 Composizione e attribuzioni dell'Assemblea	
	dei Soci	
	L'Assemblea è il massimo organo deliberante	
	dell'Associazione.	
	Possono partecipare all'Assemblea, con diritto	
	di voto e di elettorato attivo e passivo, tutti i	
	soci in regola con il pagamento della quota	
	annuale.	
	Ogni socio ordinario ha diritto ad un voto.	
	L'Assemblea ha il compito di:	
	a) delineare, esaminare e approvare gli indirizzi,	
	i programmi e le direttive generali	
	dell'Associazione;	

	b) deliberare sul bilancio consuntivo e	
	sull'eventuale preventivo;	
	c) nominare e revocare i componenti del Consiglio	
	Direttivo, determinandone il numero;	
	d) nominare e revocare, quando previsto, il	
	soggetto incaricato della revisione legale dei	
	conti;	
	e) delibera sulla responsabilità dei componenti	
	degli organi sociali e promuove azione di	
	responsabilità nei loro confronti;	
	f) deliberare in merito al ricorso sul	
	provvedimento di esclusione dell'associato	
	interessato, ai sensi dell'art. 7 del presente	
	Statuto;	
	g) deliberare su ogni altro argomento che il	
	Consiglio Direttivo vorrà ad essa sottoporre;	
	h) deliberare sulle modifiche dello Statuto	
	dell'Associazione;	
	i) deliberare sullo scioglimento dell'Associazione	
	stessa, la trasformazione, la fusione o la	
	scissione dell'Associazione;	
	l) deliberare sugli altri oggetti attribuiti dalla	
	legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla	
	sua competenza.	
	Le deliberazioni assembleari prese in	

	conformità alla legge ed al presente Statuto	
	obbligano tutti gli associati.	
	Art. 11 Validità dell'Assemblea	
	L'Assemblea è presieduta dal Presidente	
	dell'Associazione; in sua mancanza l'Assemblea è	
	presieduta da uno dei due Vice Presidenti; in	
	mancanza di entrambi i Vice Presidenti l'Assemblea	
	nomina il proprio presidente temporaneo.	
	In prima convocazione, l'Assemblea è	
	validamente costituita con la maggioranza dei soci	
	e delibera con la maggioranza dei voti dei	
	presenti.	
	In seconda convocazione, l'Assemblea delibera	
	con il voto favorevole della maggioranza degli	
	associati intervenuti, qualunque sia il numero	
	degli intervenuti.	
	Nelle deliberazioni che riguardano la	
	responsabilità dei consiglieri, questi non hanno	
	diritto di voto.	
	Per le deliberazioni concernenti le modifiche	
	dello statuto, in prima convocazione l'Assemblea è	
	validamente costituita con la presenza dei tre	
	quarti degli associati e delibera con la	
	maggioranza dei voti dei presenti. In seconda	
	convocazione, è validamente costituita con la	

	presenza della maggioranza degli associati aventi	
	diritto al voto e delibera il voto favorevole	
	della maggioranza dei presenti.	
	Per le deliberazioni concernenti lo	
	scioglimento dell'Associazione e la devoluzione	
	del suo patrimonio, occorre il voto favorevole di	
	almeno tre quarti degli associati.	
	Ogni associato potrà farsi rappresentare da	
	altro associato mediante delega scritta. Ogni	
	associato non può essere portatore di più di tre	
	deleghe.	
	Le sedute dell'Assemblea si possono svolgere	
	anche mediante mezzi di telecomunicazione, alle	
	seguenti condizioni:	
	- che sia consentito al presidente della	
	riunione di accertare l'identità degli	
	intervenuti, regolare lo svolgimento della	
	riunione, constatare e proclamare i risultati	
	della votazione;	
	- che sia consentito al soggetto verbalizzante	
	di percepire adeguatamente gli eventi della	
	riunione oggetto di verbalizzazione;	
	- che sia consentito agli intervenuti di	
	partecipare alla discussione ed alla	
	votazione simultanea sugli argomenti	

		all'ordine del giorno.	
		Tali riunioni si considerano avvenute nel	
		luogo in cui si trova il Presidente.	
		Le deliberazioni dell'Assemblea devono	
		constare da verbale sottoscritto dal Presidente e	
		dal Segretario. Ogni associato ha diritto di	
		consultare i verbali delle riunioni.	
		Art. 12 Nomina e composizione del Consiglio	
		Direttivo	
		Il Consiglio Direttivo è l'organo esecutivo	
		dell'Associazione ed è eletto dall'Assemblea dei	
		soci. Esso è composto da un minimo di tre ad un	
		massimo di undici membri, scelti fra i soci.	
		I membri del Consiglio Direttivo durano in	
		carica tre esercizi fino all'approvazione del	
		bilancio relativo al terzo esercizio e sono	
		rieleggibili. Se vengono a mancare uno o più	
		membri, il Consiglio Direttivo può provvedere a	
		sostituirli nominando uno o più sostituti tra i	
		membri dell'Assemblea dei soci. In ogni caso i	
		nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che	
		sono in carica all'atto della loro nomina.	
		Esclusivamente se vengono a mancare consiglieri in	
		numero superiore alla metà, il Presidente ha	
		l'obbligo di convocare l'Assemblea per nuove	

	elezioni.	
	Il Consiglio Direttivo elegge nel proprio seno	
	il Presidente e i due Vice Presidenti e assegna	
	gli incarichi di Segretario e Tesoriere scegliendo	
	anche quest'ultimi tra i propri membri. Se del	
	caso, le cariche di Segretario e Tesoriere sono	
	cumulabili tra loro.	
	Art. 13 Convocazione e validità del Consiglio	
	Direttivo	
	Il Consiglio Direttivo è convocato dal	
	Presidente ogni qualvolta sia necessario e,	
	comunque, almeno una volta per ogni esercizio per	
	deliberare in ordine al bilancio consuntivo e	
	all'eventuale preventivo da presentare	
	all'approvazione dell'Assemblea dei soci, oppure	
	dietro domanda motivata di almeno due dei suoi	
	membri.	
	La convocazione è effettuata senza obblighi di	
	forma purché con mezzi idonei, da inviarsi almeno	
	8 giorni prima della data fissata per la riunione.	
	L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e	
	l'ora, nonché l'elenco delle materie da trattare;	
	in caso di urgenza la convocazione potrà essere	
	effettuata con un preavviso di almeno due giorni	
	prima della data fissata per la riunione. Le	

	riunioni del Consiglio Direttivo si possono	
	svolgere anche mediante mezzi di	
	telecomunicazione, alle seguenti condizioni:	
	- che sia consentito al presidente della	
	riunione di accertare l'identità degli	
	intervenuti, regolare lo svolgimento della	
	riunione, constatare e proclamare i risultati	
	della votazione;	
	- che sia consentito al soggetto verbalizzante	
	di percepire adeguatamente gli eventi della	
	riunione oggetto di verbalizzazione;	
	- che sia consentito agli intervenuti di	
	partecipare alla discussione ed alla	
	votazione simultanea sugli argomenti	
	all'ordine del giorno.	
	Tali riunioni si considerano avvenute nel	
	luogo in cui si trova il Presidente.	
	Il Consiglio Direttivo è presieduto dal	
	Presidente, oppure, in sua mancanza, da uno dei	
	due Vice Presidenti, ovvero, in mancanza di	
	entrambi i Vice Presidenti, dal componente più	
	anziano di età. Le funzioni di segretario sono	
	svolte dal Segretario dell'Associazione o in casi	
	di sua assenza o impedimento da persona designata	
	da chi presiede la riunione.	

	Le riunioni del Consiglio Direttivo sono	
	validamente costituite quando vi intervenga la	
	maggioranza dei suoi membri. Le deliberazioni del	
	Consiglio Direttivo sono adottate con il voto	
	favorevole della maggioranza dei presenti e le	
	medesime dovranno risultare dal verbale della	
	riunione, sottoscritte dal Presidente e dal	
	Segretario.	
	Art. 14 Attribuzioni del Consiglio Direttivo	
	Al Consiglio Direttivo spetta l'attuazione	
	delle direttive generali stabilite dall'Assemblea	
	e la promozione, nell'ambito di tali direttive, di	
	ogni iniziativa diretta al conseguimento degli	
	scopi dell'Associazione.	
	Al Consiglio Direttivo spetta inoltre:	
	a) eleggere il Presidente e i 2 Vice Presidenti;	
	b) assegnare tra i suoi componenti gli incarichi	
	di Segretario e Tesoriere;	
	c) amministrare le risorse economiche	
	dell'Associazione ed il suo patrimonio, con	
	ogni più ampio potere al riguardo;	
	d) predisporre, alla fine di ogni esercizio	
	finanziario, il bilancio consuntivo e	
	l'eventuale bilancio preventivo del successivo	
	esercizio, da sottoporre all'approvazione	

	dell'Assemblea;	
	e) qualora lo ritenga opportuno redigere un	
	apposito regolamento interno che,	
	conformandosi alle norme del presente Statuto,	
	dovrà regolare gli aspetti specifici e	
	organizzativi della vita dell'Associazione.	
	Detto regolamento dovrà essere sottoposto per	
	l'approvazione all'Assemblea che delibererà	
	con maggioranze ordinarie;	
	f) indire adunanze, convegni, ecc.;	
	g) deliberare tutti gli atti di ordinaria e	
	straordinaria amministrazione della	
	Associazione;	
	h) deliberare l'adesione dell'Associazione ad	
	altre istituzioni analoghe;	
	i) decidere sull'ammissione, la decadenza e	
	l'esclusione degli associati;	
	j) deliberare in ordine all'assunzione di	
	personale dipendente o avvalersi di	
	prestazioni autonome, stabilendone mansioni ed	
	eventuali compensi, tenuto conto del disposto	
	di cui all'art. 8 , comma 3, e art. 16 del D.	
	Lgs. 117/2017;	
	k) proporre all'Assemblea il conferimento di	
	onorificenze e/o di cariche onorifiche ad	

	associati o a terzi che abbiano acquisito	
	particolari benemerenze nelle attività proprie	
	dell'Associazione; ai non associati a favore	
	dei quali è deliberato tale conferimento non	
	spettano i diritti di cui all'art. 6, comma 3;	
	l) nominare e revocare i membri dell'eventuale	
	Comitato tecnico-scientifico, individuando	
	specialisti interdisciplinari provenienti da	
	importanti centri d'eccellenza, università o	
	istituti di ricerca scientifica;	
	m) costituire Gruppi Operativi sull'intero	
	territorio nazionale, affidando ad un Socio il	
	ruolo di coordinatore e la responsabilità	
	delle specifiche iniziative per le quali il	
	gruppo è stato costituito. Il coordinatore del	
	Gruppo Operativo riferisce periodicamente al	
	Consiglio Direttivo sull'andamento delle	
	attività svolte. Il Consiglio Direttivo può	
	sciogliere il Gruppo Operativo, per	
	giustificati motivi, inviando una semplice	
	comunicazione scritta al coordinatore del	
	gruppo stesso;	
	n) delegare a singoli soci specifici poteri per	
	la realizzazione di determinate operazioni o	
	iniziative. La delega deve essere predisposta	

	in forma scritta e con specifica indicazione	
	dell'attività e del periodo temporale al quale	
	questa si riferisce.	
	o) definire le attività diverse da quelle di	
	interesse generale ai sensi dell'art. 6 del	
	D.Lgs. 117/2017;	
	p) deliberare su qualsiasi questione che non sia	
	dal presente statuto espressamente demandata	
	all'Assemblea o ad altri organi.	
	Il potere di rappresentanza attribuito agli	
	amministratori è generale. Il Consiglio può	
	delegare parte dei suoi poteri ad uno o più dei	
	suoi membri, ovvero ad un Comitato esecutivo	
	composto da tre dei suoi membri; può nominare	
	procuratori per determinati atti o categorie di	
	atti, il tutto nei limiti individuati con propria	
	deliberazione assunta e depositata nelle forme di	
	legge.	
	Art. 15 Il Presidente	
	Il Presidente è il rappresentante legale	
	dell'Associazione di fronte ai terzi, anche in	
	giudizio.	
	Il Presidente viene eletto dal Consiglio	
	Direttivo al suo interno, dura in carica tre anni	
	ed è rieleggibile, convoca e presiede l'Assemblea	

	e il Consiglio Direttivo.	
	Il Presidente:	
	a) provvede all'esecuzione delle deliberazioni	
	dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;	
	b) è delegato a compiere tutti gli atti di	
	ordinaria amministrazione dell'Associazione e	
	in particolare aprire conti correnti bancari e	
	postali e operare sugli stessi; compiere	
	ordinarie operazioni finanziarie e bancarie;	
	eseguire incassi di qualsiasi natura da	
	qualsiasi ufficio, ente, persona fisica e	
	giuridica, rilasciando quietanze; effettuare	
	pagamenti di qualsiasi natura, ivi inclusi i	
	pagamenti di salari e stipendi ai dipendenti.	
	Per le operazioni bancarie e finanziarie il	
	Consiglio Direttivo può richiedere la firma	
	abbinata di altri due componenti del	
	Consiglio Direttivo stesso.	
	Al Presidente compete la tenuta dei rapporti	
	con gli enti e le istituzioni presenti nel	
	territorio; il Presidente può delegare uno più	
	componenti del Consiglio Direttivo stesso per	
	suddette attività.	
	In caso di urgenza può adottare, altresì,	
	provvedimenti di competenza del Consiglio	

	Direttivo, con l'obbligo di riferirne allo stesso	
	nella prima riunione successiva.	
	I due Vice Presidenti sostituiscono il	
	Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualevolta	
	questi sia impossibilitato nell'esercizio delle	
	sue funzioni, comunicandolo senza obblighi di	
	forma purché con mezzi idonei, (e.g. email,	
	applicazioni di messaggistica per smartphone).	
	Art. 16 Il Segretario ed il Tesoriere	
	Il Segretario ed il Tesoriere, affiancano il	
	Presidente nello svolgimento delle sue funzioni.	
	Al Segretario compete:	
	a) la redazione dei verbali delle sedute	
	dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;	
	b) curare la tempestività delle convocazioni	
	dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;	
	c) la redazione dei libri verbali nonché del	
	libro soci;	
	Al Tesoriere spetta il compito di:	
	a) tenere ed aggiornare i libri contabili;	
	b) predisporre il bilancio dell'Associazione.	
	Art. 17 l'Organo di Controllo	
	L'Assemblea nomina l'Organo di controllo,	
	anche monocratico, al ricorrere dei requisiti	
	previsti dall'art. 30 del D.Lgs. 117/2017.	

	L'Organo di Controllo resta in carica tre anni	
	e i suoi componenti possono essere rinominati.	
	I componenti dell'Organo di controllo, ai	
	quali si applica l'art. 2399 del Codice civile,	
	devono essere scelti tra le categorie di soggetti	
	di cui al co. 2, art. 2397 del Codice civile. Nel	
	caso di organo collegiale, i predetti requisiti	
	devono essere posseduti da almeno uno dei	
	componenti.	
	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 D.Lgs. 8 giugno	
	2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla	
	adeguatezza dell'assetto organizzativo,	
	amministrativo e contabile e sul suo concreto	
	funzionamento. L'Organo di Controllo esercita	
	inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza	
	delle finalità civiche, solidaristiche e di	
	utilità sociale, ed attesta che l'eventuale	
	bilancio sociale sia stato redatto in conformità	
	alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale	
	dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai	
	sindaci..	
	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.	
	Al superamento dei limiti di cui all'art. 31	
	del D.Lgs 117/2017, la revisione legale dei conti	
	è attribuita all'Organo di Controllo che, in tal	
	caso, deve essere costituito da revisori legali	
	iscritti nell'apposito registro, salvo il caso in	
	cui l'Assemblea deliberi la nomina di un Revisore	
	legale dei conti o una società di revisione	
	iscritti nell' apposito registro.	
	I membri dell'Organo di Controllo possono	
	assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.	
	Alle riunioni dell'Organo di Controllo si	
	applicano le disposizioni dell'art. 13 del	
	presente statuto, in quanto compatibili.	
	Art. 18 Il Comitato tecnico-scientifico	
	Il Comitato tecnico-scientifico è un organo	
	consultivo nominato dal Consiglio Direttivo.	
	Il Comitato Scientifico è composto da un	
	minimo di 3 (tre) ad un massimo di 13 (tredici)	
	membri che rimangono in carica 3 (tre) anni e	
	possono essere riconfermati. La sua decadenza non	

	è necessariamente legata a quella del Consiglio	
	Direttivo che ne ha nominato i membri.	
	Possono far parte del Comitato Scientifico	
	anche membri del Consiglio Direttivo, fino ad un	
	massimo di due.	
	Il Comitato Scientifico elegge, a maggioranza	
	semplice tra i propri membri, il Direttore	
	Scientifico che oltre ad essere la figura	
	principale di collegamento con il Consiglio	
	Direttivo, ne coordina le attività e ne assicura	
	una linea comune di pensiero e d'azione.	
	Il Comitato Scientifico si riunisce almeno una	
	volta all'anno su convocazione del suo Direttore.	
	Alle riunioni possono essere invitati membri del	
	Consiglio Direttivo o altre personalità che	
	abbiano un interesse specifico o che possano	
	offrire un contributo in merito agli argomenti	
	trattati.	
	I membri del Comitato Scientifico possono	
	partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo	
	su invito del Presidente o laddove all'ordine del	
	giorno vi siano argomenti di carattere	
	scientifico. Possono essere altresì invitati a	
	referire in Assemblea, se richiesto dal Consiglio	
	Direttivo o dall'Assemblea stessa.	

	Il ruolo primario del Comitato Scientifico è	
	quello di assistere l'Associazione	
	nell'organizzazione delle attività previste dallo	
	Statuto, con particolare riferimento alla	
	individuazione delle aree più critiche per i	
	malati ed alla valutazione di tutti gli elaborati	
	con contenuti di carattere scientifico che	
	l'Associazione voglia diffondere.	
	Il Comitato Scientifico, in qualità di organo	
	consultivo, nell'ambito del perseguimento degli	
	obiettivi propri dell'Associazione, svolge le	
	seguenti funzioni:	
	- stimola le attività dell'Associazione volte	
	al raggiungimento degli scopi sociali. Il	
	Comitato Scientifico, di sua iniziativa, può	
	sottoporre al Consiglio Direttivo appunti,	
	memoranda, note ed elaborati contenenti	
	proposte, in tutte le materie utili alla	
	realizzazione dei fini istituzionali e	
	statutari. Il Consiglio Direttivo è tenuto ad	
	esaminare le proposte del Comitato	
	Scientifico nella prima riunione utile;	
	- valuta la correttezza scientifica degli	
	elaborati, provenienti da fonti esterne	
	all'Associazione, che il Consiglio Direttivo	

	deciderà di diffondere a tutti i propri	
	Associati quale materiale informativo. Il	
	Comitato Scientifico esprime parere	
	vincolante;	
	- esercita le funzioni consultive su tutte le	
	materie sottopostegli dal Consiglio	
	Direttivo. Il Consiglio Direttivo può	
	richiedere pareri al Comitato Scientifico su	
	singole materie o insieme di argomenti.	
	- il Comitato Scientifico individua di concerto	
	con il Consiglio Direttivo tematiche	
	emergenti di interesse scientifico. Promuove	
	l'attivazione di progetti	
	collaborativi/gruppi di lavoro all'interno	
	degli obiettivi istituzionali.	
	Il Comitato Scientifico, tramite il suo	
	Direttore, provvede a scrivere su richiesta del	
	Presidente una relazione sul proprio operato e sui	
	progressi scientifici riferiti alla malattia, che	
	sarà letta nell'Assemblea dei Soci ed inserita nel	
	libro dei verbali dell'Associazione.	
	TITOLO V	
	Art. 19 Risorse economiche	
	Le entrate dell'Associazione sono costituite da:	
	a) quote e contributi degli associati;	

	b) erogazioni liberali degli associati e dei terzi;	
	c) eredità, donazioni e legati;	
	d) contributi dello Stato, delle regioni, di enti locali, di enti o di istituzioni pubblici, anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari;	
	e) contributi dell'Unione europea e di organismi internazionali;	
	f) entrate derivanti da attività effettuate ai sensi del c. 6 art. 85 del D.lgs. 117/2017 svolte senza l'impiego di mezzi organizzati professionalmente per fini di concorrenzialità sul mercato;	
	g) fondi pervenuti mediante raccolte ai sensi dell'art. 7 del D.Lgs. 117/2017 e mediante raccolte pubbliche di fondi effettuate occasionalmente anche mediante offerte di beni di modico valore o di servizi ai sovventori, in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione;	
	h) i proventi, ricavi, entrate derivanti dalle attività di interesse generale e dalle attività diverse di cui all'art. 6 del D.Lgs.	

	117/2017;	
	i) ogni altra entrata compatibile con le	
	finalità sociali e nei limiti consentiti dal	
	D.Lgs. 117/2017.	
	Art. 20 Esercizio finanziario	
	L'esercizio finanziario ha inizio il 1 gennaio	
	e si chiude il 31 dicembre di ogni anno.	
	Entro il 30 aprile, il Consiglio Direttivo	
	sottopone all'approvazione dell'Assemblea il	
	bilancio consuntivo o il rendiconto relativo	
	all'esercizio finanziario precedente redatto ai	
	sensi dell'art. 13 del D.Lgs. 117/2017 e	
	l'eventuale preventivo. I bilanci saranno	
	depositati presso la sede sociale, a disposizione	
	degli associati, almeno cinque giorni prima della	
	data stabilita per l'Assemblea, unitamente alla	
	relazione dei Revisori, qualora nominati.	
	Il Consiglio Direttivo documenta il carattere	
	secondario e strumentale delle attività diverse	
	nella relazione di missione o in calce al	
	rendiconto.	
	Al superamento delle soglie di legge di cui	
	all'art. 14 del D.Lgs. 117/2017, il Consiglio	
	dovrà, altresì, predisporre il bilancio sociale da	
	sottoporre all'approvazione da parte	

	dell'Assemblea unitamente al bilancio di	
	esercizio. Il bilancio sociale è redatto secondo	
	le linee guida indicate con decreto dal Ministro	
	del lavoro e delle politiche sociali.	
	Il patrimonio, comprensivo di eventuali	
	ricavi, rendite, proventi, entrate comunque	
	denominate è utilizzato per lo svolgimento	
	dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo	
	perseguimento di finalità civiche, solidaristiche	
	e di utilità sociale.	
	E' 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. 21 Libri sociali	
	I libri sociali che l'Associazione deve tenere	
	sono:	
	a) il libro dei Soci;	
	b) il libro delle adunanze e delle deliberazioni	
	delle Assemblee;	
	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 dei volontari contenente i	
	nominativi di coloro che svolgono attività	
	di volontariato non occasionale nell'ambito	
	dell'Associazione.	
	I libri di cui alle lettere a), b), c), e)	
	sono tenuti a cura del Consiglio Direttivo. Il	
	libro di cui alla lettera d) è tenuto a cura	
	dell'organo a cui si riferisce.	
	TITOLO VI	
	Art. 22 Scioglimento	
	Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato	
	dall'Assemblea dei soci a maggioranza qualificata	
	ai sensi dell'art. 21 del codice civile.	
	L'Assemblea dovrà provvedere, se del caso,	
	alla nomina di uno o più liquidatori, scegliendoli	
	preferibilmente tra gli associati.	
	In caso di scioglimento dell'Associazione,	
	tutte le risorse economiche che residuano dopo	
	l'esaurimento della liquidazione non potranno	
	essere divise tra gli associati, ma saranno	
	devolute ad altro ente del terzo settore scelto	
	dall'Assemblea, previo parere dell'Ufficio	
	regionale del Registro unico nazionale del Terzo	

[illegible]

[illegible]