

ANEMIA DIAMOND BLACKFAN ITALIA

_____ **O.D.V.** _____

STATUTO

ART. 1 (Denominazione e sede)

E' costituito, nel rispetto del D. Lgs. 117/2017 e s.m.i., del Codice civile e della normativa in materia l'Ente del Terzo Settore denominato: <<**ANEMIA DIAMOND BLACKFAN ITALIA ODV**>>, assume la forma giuridica di associazione, non riconosciuta apartitica e aconfessionale.

L'acronimo ODV potrà essere inserito nella denominazione, in via automatica e sarà spendibile nei rapporti con i terzi, negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni con il pubblico solo dopo aver ottenuto l'iscrizione al Registro regionale delle organizzazioni di volontariato o, qualora operativo, al Registro unico nazionale del terzo settore.

L'organizzazione ha sede legale in Via Pindemonte, 15 37126, nel comune di Verona. Ha sede operativa in Via Catania 11, 37139 Verona, Piazza Polonia, 94 Torino e in Via Solaroli, 17 Novara.

Il trasferimento della sede legale non comporta modifica statutaria, ma l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti.

ART. 2 (Statuto)

L'organizzazione di volontariato è disciplinata dal presente statuto, ed agisce nel rispetto del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117 e s.m.i., delle relative norme di attuazione, della legge regionale e dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

L'assemblea può deliberare l'eventuale regolamento di esecuzione dello statuto per la disciplina degli aspetti organizzativi più particolari.

ART. 3 (Efficacia dello statuto)

Lo statuto vincola alla sua osservanza gli associati all'organizzazione; esso costituisce la regola fondamentale di comportamento dell'attività della organizzazione stessa.

ART. 4 (Interpretazione dello statuto)

Lo statuto è valutato secondo le regole dei contratti e secondo i criteri dell'articolo 12 delle preleggi al codice civile.

ART. 5 (Finalità e Attività)

L'organizzazione esercita in via esclusiva o principale una o più attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Scopo dell'associazione è lo svolgimento di attività nel settore dell'assistenza sociale e socio – sanitaria, fornendo sostegno ai pazienti con Anemia Diamond Blackfan e suoi familiari (famiglie, amici e parenti che hanno persone affette da DBA e da altre malattie rare del sangue), attraverso la prevenzione e l'eliminazione dei problemi sanitari e sociali connessi alla malattia.

Le attività che si propone di svolgere, prevalentemente in favore di terzi e avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati sono:
(attività individuate nell'art. 5 comma 1 del [D.Leg. 117/2017](#))

- A) interventi e servizi sociali, ai sensi dell'art. 1 commi 1e 2 della legge 08/11/2000 n. 328 e successive modifiche e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 05/02/1992 n. 104 e alla legge 22 giugno 2016, n.112, e successive modifiche, per i pazienti con DBA e altre malattie rare del sangue;
- B) interventi e prestazioni sanitarie: accompagnamento dei pazienti con DBA o altre malattie rare del sangue nei luoghi di cura per aiutarli nella fruizione delle terapie;
- C) prestazioni socio – sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14/02/2001, pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modifiche a tutti i pazienti con DBA o con malattie rare del sangue.
- I) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo.

A titolo esemplificativo ma non esaustivo le azioni si concretizzeranno in :

- Accompagnamento del paziente nei luoghi di cura e gestione delle prenotazioni di visite specialistiche in collaborazione con gli operatori sanitari;
- Punto di ascolto e di incontro per malati rari del sangue e di DBA, dove possono scambiarsi reciproche esperienze e consulenza tecnica sulle problematiche da affrontare;
- Punto informativo delle ultime scoperte mediche in tema di DBA e altre malattie rare del sangue;
- Diffusione della conoscenza dell'Anemia Diamond Blackfan e delle altre malattie del sangue attraverso l'organizzazione di eventi, convegni e dibattiti, dove i pazienti possono porre domande ad altri pazienti ma anche a personale specializzato;
- Informazione continua ai nuovi soci su nuove ricerche e scoperte su queste malattie rare del sangue, al fine di avere benefici immediati;
- Organizzazione di punti informativi e di eventi sul suolo pubblico per far conoscere la patologia anche di tipo ludico a beneficio di tutta la cittadinanza.

Per l'attività di interesse generale prestata l'organizzazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate.

L'organizzazione può esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del terzo settore, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale. La loro individuazione è operata da parte dell'organo di amministrazione.

L'organizzazione può inoltre realizzare attività di raccolta fondi nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza con i sostenitori e con il pubblico, in conformità alle disposizioni contenute nell'art. 7 del D. Lgs. 117/2017.

L'organizzazione di volontariato opera nel territorio italiano.

ART. 6 (Ammissione)

Sono associati dell'organizzazione le persone fisiche che condividono le finalità e gli scopi associativi e si impegnano per realizzare le attività di interesse generale.

Il numero degli associati è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al numero minimo richiesto dalla Legge. Se successivamente alla costituzione il numero dovesse scendere al di sotto del minimo richiesto, l'organizzazione dovrà darne tempestiva comunicazione all'Ufficio del Registro unico nazionale ed integrare il numero entro un anno.

L'ammissione all'organizzazione è deliberata dal Consiglio Direttivo su domanda dell'interessato secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività d'interesse generale. La deliberazione è comunicata all'interessato ed annotata nel libro degli associati.

In caso di rigetto della domanda, l'organo di amministrazione comunica la decisione all'interessato entro 60 giorni, motivandola.

L'aspirante associato può, entro 60 giorni da tale comunicazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci il Consiglio Direttivo in occasione della successiva convocazione.

L'ammissione ad associato è a tempo indeterminato, fermo restando il diritto di recesso.

Non è ammessa la categoria di associati temporanei.

La quota sociale è intrasmissibile, non rimborsabile e non rivalutabile.

ART. 7 (Diritti e doveri degli associati)

Gli associati hanno pari diritti e doveri.

Hanno il diritto di

- eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'organizzazione e controllarne l'andamento;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee,
- esaminare i libri sociali secondo le regole stabilite al successivo art. 19;
- votare in Assemblea se iscritti da almeno tre mesi nel libro degli associati e in regola con il pagamento della quota associativa, se prevista.
- denunciare i fatti che ritiene censurabili ai sensi dell'art. 29 del Codice del terzo settore.

e il dovere di:

- rispettare il presente statuto e l'eventuale regolamento interno;
- versare, se prevista, la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dall'organo competente.

1.

ART. 8 (Volontario e attività di volontariato)

L'associato volontario svolge la propria attività in favore della comunità e del bene comune in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà.

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

L'attività dell'associato volontario non può essere retribuita in alcun modo, nemmeno dal beneficiario. Ai volontari possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro i limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'organizzazione. Sono vietati i rimborsi spesa di tipo forfetario.

ART. 9 (Perdita della qualifica di associato)

La qualità di associato si perde per morte, recesso o esclusione.

L'associato può recedere dall'organizzazione mediante comunicazione scritta al Consiglio Direttivo.

L'associato che contravviene gravemente i doveri stabiliti dallo statuto, può essere escluso dall'organizzazione. L'esclusione è deliberata dal Consiglio Direttivo con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato. La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata adeguatamente all'associato.

L'associato può ricorrere all'autorità giudiziaria entro sei mesi dal giorno di notifica della deliberazione.

ART. 10 (Gli organi sociali)

Sono organi dell'organizzazione:

- Assemblea degli associati
- Consiglio Direttivo
- Presidente
- Controllo dei Conti
- Revisore dei Conti

Ai componenti degli organi sociali 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.

ART. 11 (L'assemblea)

L'assemblea è composta dagli associati dell'organizzazione, iscritti nel Libro degli associati e in regola con il versamento della quota sociale, ove prevista. E' l'organo sovrano.

Ciascun associato ha diritto ad un voto e può farsi rappresentare da altro associato, conferendo delega scritta, anche in calce alla all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di tre associati.

L'assemblea è presieduta dal Presidente dell'organizzazione o, in sua assenza, dal Vicepresidente o persona nominata a presidente dai convenuti all'assemblea stessa.

E' convocata almeno una volta all'anno dal Presidente dell'organizzazione o da chi ne fa le veci mediante avviso scritto da inviare almeno 15 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 a mezzo e-mail spedita/divulgata al recapito risultante dal libro degli associati e/o mediante avviso affisso nella sede dell'organizzazione.

L'Assemblea è inoltre convocata a richiesta di almeno un decimo degli associati o quando l'organo amministrativo lo ritiene necessario.

I voti sono palesi, tranne quelli riguardanti le persone.

Delle riunioni dell'assemblea è redatto il verbale, sottoscritto dal Presidente e dal verbalizzante e conservato presso la sede dell'organizzazione.

L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. E' straordinaria quella convocata per la modifica dello statuto e lo scioglimento dell'organizzazione. E' ordinaria in tutti gli altri casi.

ART.12
(Compiti dell'Assemblea)

L'assemblea:

- determina le linee generali programmatiche dell'attività dell'organizzazione;
- approva il bilancio di esercizio e il bilancio sociale, quando previsto;
- nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
- nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sulle modificazioni dell'atto costitutivo o dello statuto;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'organizzazione;
- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

ART. 13
(Assemblea ordinaria)

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.

L'assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti.

E' ammessa l'espressione del voto per corrispondenza o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota.

Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno diritto di voto.

ART. 14
(Assemblea straordinaria)

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

ART. 15
Consiglio Direttivo

L'organo di amministrazione governa l'organizzazione ed opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato.

L'organo di amministrazione è composto da cinque membri eletti dall'assemblea tra le persone fisiche associate.

Dura in carica per n. 2 anni e i suoi componenti possono essere rieletti per vari mandati.

L'organo di amministrazione è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Nel caso in cui è composto da soli tre membri esso è validamente costituito quando sono presenti tutti. Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti.

Si applica l'articolo 2382 del codice civile. Al conflitto di interessi degli amministratori si applica l'articolo 2475-ter del codice civile.

L'organo di amministrazione compie tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione la cui competenza non sia per Legge di pertinenza esclusiva dell'assemblea.

In particolare, tra gli altri compiti:

- amministra l'organizzazione,
- attua le deliberazioni dell'assemblea,
- predispone il bilancio di esercizio, e, se previsto, il bilancio sociale, li sottopone all'approvazione dell'assemblea e cura gli ulteriori adempimenti previsti dalla legge,
- predispone tutti gli elementi utili all'assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio,
- stipula tutti gli atti e contratti inerenti le attività associative,
- cura la tenuta dei libri sociali di sua competenza,
- è responsabile degli adempimenti connessi all'iscrizione nel Runtis,
- disciplina l'ammissione degli associati),
- accoglie o rigetta le domande degli aspiranti associati.

Il potere di rappresentanza attribuito ai consiglieri è generale, pertanto le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non iscritte nel Registro unico nazionale del terzo settore o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

Il presidente dell'organizzazione è il presidente dell'organo di amministrazione ed è nominato dall'assemblea assieme agli altri componenti dell'organo di amministrazione.

ART. 16 (Il Presidente)

Il presidente è eletto dall'assemblea a maggioranza dei presenti, rappresenta legalmente l'organizzazione e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.

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.

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

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

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

ART. 17 Controllo dei Conti

L'organo di controllo, anche monocratico, è nominato nei casi e nei modi previsti dall'art. 30 del D. Lgs. 117/2017.

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. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto.

Può esercitare, al superamento dei limiti stabiliti dal D.Lgs. 117/17 all'art. 31, la revisione legale dei conti. In tal caso è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro.

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. 18 (Revisore dei Conti)

E' nominato nei casi e nei modi previsti dall'art. 31 del D. Lgs 117/2017 ed è formato da un revisore contabile iscritto al relativo registro.

Art. 19 (Libri sociali)

L'organizzazione ha l'obbligo di tenere i seguenti libri sociali:

- a) il libro degli associati tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- b) il libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura del consiglio;
- c) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di amministrazione, dell'organo di controllo, e degli altri organi sociali, tenuti a cura dell'organo a cui si riferiscono;
- d) il registro dei volontari, tenuto a cura dell'organo di amministrazione.

Tutti gli associati, in regola con il versamento della quota associativa, hanno il diritto di esaminare i libri sociali tenuti presso la sede legale dell'ente, entro 30 giorni dalla data della richiesta formulata dal Consiglio Direttivo.

ART. 20 (Risorse economiche)

Le risorse economiche dell'organizzazione sono costituite da:

- quote associative;

- contributi pubblici e privati;
- donazioni e lasciti testamentari;
- rendite patrimoniali;
- attività di raccolta fondi;
- rimborsi da convenzioni;
- ogni altra entrata ammessa ai sensi del D.Lgs. 117/2017.

ART. 21 (I beni)

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

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

ART. 22 (Divieto di distribuzione degli utili e obbligo di utilizzo del patrimonio)

L'organizzazione 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 nonché 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 previste.

ART. 23 (Bilancio)

Il bilancio di esercizio dell'Organizzazione è annuale e decorre dal primo gennaio di ogni anno. E' redatto ai sensi degli articoli 13 e 87 del D. Lgs. 117/2017 e delle relative norme di attuazione e deve rappresentare in maniera veritiera e corretta l'andamento economico e finanziario dell'organizzazione.

Il bilancio è predisposto dall'organo di amministrazione e viene approvato dall'assemblea ordinaria entro 4 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il consuntivo e depositato presso il Registro unico nazionale del terzo settore entro il 30 giugno di ogni anno.

ART. 24 (Bilancio sociale)

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

ART. 25 (Convenzioni)

Le convenzioni tra l'organizzazione di volontariato e le Amministrazioni pubbliche di cui all'art. 56 comma 1 del D. Lgs. 117/2017 sono deliberate dal Consiglio Direttivo che ne determina anche le modalità di attuazione, e sono stipulate dal Presidente dell'organizzazione, quale suo legale rappresentante.

Copia di ogni convenzione è custodita, a cura del presidente, presso la sede dell'organizzazione.

ART. 26 (Personale retribuito)

L'organizzazione di volontariato può avvalersi di personale retribuito nei limiti previsti dall'art. 33 del D. Lgs. 117/2017.

I rapporti tra l'organizzazione ed il personale retribuito sono disciplinati dalla legge e da apposito regolamento adottato dall'organizzazione.

ART. 27 (Responsabilità ed assicurazione degli associati volontari)

Gli associati volontari che prestano attività di volontariato sono assicurati per malattie, infortunio, e per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'art. 18 del D. Lgs. 117/2017.

ART. 28 (Responsabilità della organizzazione)

Per le obbligazioni assunte dalle persone che rappresentano l'organizzazione, i terzi possono far valere i loro diritti sul fondo comune. Delle obbligazioni assunte rispondono, personalmente e solidalmente le persone che hanno agito in nome e per conto dell'organizzazione.

ART. 29 (Assicurazione dell'organizzazione)

L'organizzazione di volontariato può assicurarsi per i danni derivanti da responsabilità contrattuale ed extra contrattuale dell'organizzazione stessa.

ART. 30 (Devoluzione del patrimonio)

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

ART. 31 (Disposizioni finali)

Per quanto non è previsto dal presente statuto, si fa riferimento alle normative vigenti in materia ed ai principi generali dell'ordinamento giuridico.

ART. 32 – (Norma transitoria)

Tutti gli adempimenti legati all'iscrizione al Registro unico nazionale del terzo settore che risultano essere incompatibili con l'attuale disciplina, trovano applicazione all'operatività del Runtis medesimo.

A decorrere dal termine di cui all'art. 104 del D. Lgs. 117/17, in coerenza con l'interpretazione autentica data al medesimo articolo ad opera dell'art. 5-sexies del D.L. n. 148/2017, la qualifica di onlus, ai sensi del Dlgs 460/97, cessa di efficacia e trovano applicazione le disposizioni fiscali contenute nel titolo X del D. Lgs. 117/17.

L'acronimo ETS potrà essere inserito nella denominazione, in via automatica e sarà spendibile nei rapporti con i terzi, negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni con il pubblico solo dopo aver ottenuto l'iscrizione al Registro unico nazionale del terzo settore.