

Art. 1 - Denominazione e sede -----

1. È costituita, l'associazione denominata: "Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini APS" in breve "AIMPS APS" di seguito, indicata come "associazione". L'associazione è un Ente del Terzo settore, è disciplinata dal presente statuto e agisce nei limiti del d.lgs. 117/2017. La denominazione di ente del terzo settore (ETS), precisamente "AIMPS APS ETS" sarà esternata applicandola solo dopo l'inserimento della stessa associazione al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo settore). -----
2. L'ordinamento interno dell'associazione è ispirato a criteri di democraticità, di uguaglianza dei diritti e delle pari opportunità di tutti gli associati, ne favorisce la partecipazione sociale senza limiti a condizioni economiche e senza discriminazioni di qualsiasi natura. -----
3. L'associazione ha sede legale nel Comune di Senago (MI) e la sua durata è illimitata. -----
4. Il trasferimento della sede legale all'interno dello stesso Comune non comporta modifica statutaria e può essere deliberata dal consiglio direttivo. -----
5. L'associazione si configura a carattere nazionale e con deliberazione del proprio consiglio direttivo potranno essere istituite nuove sedi operative e/o amministrative Regionali e Provinciali, anche altrove, in tutto il territorio nazionale.

Art. 2 - Finalità -----

1. L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. In particolare, intende fornire ogni possibile sostegno alle persone con disabilità e svantaggiate da condizioni di salute conseguenti all'essere pazienti di Mucopolisaccaridosi e malattie affini. Per malattie affini alle Mucopolisaccaridosi si considerano le Oligosaccaridosi, le Gangliosidosi e le Mucolipidosi. L'associazione seguirà quelle malattie affini con incidenza inferiore alle mucopolisaccaridosi fintanto che queste non costituiscano una Associazione, a parte e specifica. -----

Art 3 - Attività di interesse generale -----

1. L'associazione, nel perseguire le finalità di cui sopra, svolge in via esclusiva o principale attività di interesse generale, di cui all'art. 5, comma 1 del d.lgs. 117/2017, nello specifico riconducibili alle lettere: -----
 - lett. 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; -----
 - lett. c) prestazioni sociosanitarie 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; -----
 - lett. d) 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; -----
 - lett. g) formazione universitaria e post-universitaria; -----

- lett. h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale; -----
- lett. 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 all'art. 5, comma 1 del d.lgs. 117/2017; -----
- lett. u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma dell'art. 5, comma 1 del d.lgs. 117/2017;
- lett. w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui all'art. 5, comma 1 del d.lgs. 117/2017, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le "banche del tempo" di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244. -----
- lett. z) riqualificazione di beni pubblici inutilizzati o di beni confiscati alla criminalità organizzata. -----

2. L'associazione, nel perseguire gli scopi summenzionati, si propone di ideare e realizzare progetti che diano, nell'ambito del territorio nazionale in cui essa opera, una qualità di vita quanto più possibile rispondente ai bisogni della società contemporanea. Si prefigge, perciò, di valorizzare le risorse umane e ambientali già presenti sul territorio e di sollecitare la nascita di altre. In particolare, si prefigge di: -----

- sensibilizzare i medici e in particolare i pediatri, affinché arrivino il più precocemente possibile all'eventuale sospetto e diagnosi di mucopolisaccaridosi e di malattie affini; -----
- individuare e indicare i centri clinici che sappiano fare diagnosi attendibili e rapide; -----
- individuare e indicare strutture e istituzioni che aiutino fattivamente a trovare soluzioni per migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei familiari, sia per gli aspetti sanitari che per quelli sociali; -----
- fornire ogni informazione necessaria alle Famiglie ove vi siano persone colpite da mucopolisaccaridosi e/o malattie affini per affrontare al meglio la condizione del proprio familiare; -----
- promuovere la formazione di "Famiglie di auto-aiuto di Zona" che possano garantire contatti più frequenti tra tutte le famiglie ove vi siano persone colpite, con l'intento di mettere fine all'isolamento dei genitori; -----
- fare informazione attraverso opuscoli, giornali, mezzi radio-televisivi terrestri e satellitari, internet e comunque con tutti gli strumenti presenti e futuri ritenuti più idonei a sensibilizzare l'opinione pubblica, per renderla consapevole di questa malattia e dei problemi da essa derivanti; -----
- stabilire rapporti di collaborazione con associazioni mediche, tecnico-scientifiche, con operatori esperti nel campo delle mucopolisaccaridosi e malattie affini e promuovere incontri tra i pazienti; ---
- stabilire rapporti con altre associazioni, organizzazioni di volontariato, che abbiano lo scopo di partecipare e aiutare in campo sociale e sanitario; -----
- editare e stampare un bollettino di informazioni, favorendo l'aggiornamento costante delle novità in fatto di ricerca (ricavate anche da bollettini stranieri di associazioni analoghe che si occupano delle mucopolisaccaridosi e delle malattie affini) e contribuire allo scambio di esperienze e di consigli utili per

affrontare e alleviare le sofferenze delle malattie e i dolorosi impegni dei familiari; -----

- promuovere ricerche medico scientifiche e psicopedagogiche sia in Italia che all'estero; -----
- tutelare i diritti dei pazienti malati rari affetti da MPS e malattie affini e far riconoscere la loro dignità all'opinione pubblica. -----
- finanziare direttamente la ricerca relativamente alle mucopolisaccaridosi e alle malattie affini nei vari settori: biochimico, terapeutico e psico-pedagogico; ---
- sostenere e finanziare borse di studio per ricercatori; -----
- finanziare l'acquisto di speciali apparecchiature da destinare agli enti ospedalieri; -----
- fornire sostegno anche economico direttamente o indirettamente ai malati di mucopolisaccaridosi e malattie affini, alle loro famiglie qualora ve ne fosse necessità; -----
- promuovere e organizzare convegni di studio e confronti tra famigliari, operatori: medici, paramedici, infermieri, assistenti sociali, assessori alla sanità, in genere tutti gli interessati ai malati. -----

3. Per la realizzazione dei suoi scopi L'AIMPS potrà: -----

- attivare una rete di collaborazioni tra le cooperative, le associazioni – anche di volontariato – e di queste con gli enti pubblici e privati che abbiano lo scopo di partecipare e aiutare in campo sociale e sanitario; -----
- stabilire rapporti di collaborazione con associazioni mediche, tecnico-scientifiche, con operatori ed esperti nel campo delle mucopolisaccaridosi e malattie affini e promuovere incontri fra pazienti, genitori, familiari di pazienti, medici, operatori sociali, operatori scolastici. ---

4. Le attività di cui ai commi precedenti sono svolte in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati. -----

5. 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. In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al cinquanta per cento del numero dei volontari o al cinque per cento del numero degli associati. -----

Art. 4 – Attività diverse -----

1. L'associazione può esercitare attività diverse da quelle di interesse generale individuate nell'art. 3 purché assumano carattere strumentale e secondario nel pieno rispetto di quanto stabilito dall'art. 6 del d.lgs. 117/2017 e relativi provvedimenti attuativi. Spetta al consiglio direttivo l'individuazione di dettaglio di tali attività. -----

Art. 5 – Raccolta fondi -----

1. L'associazione può realizzare attività di *raccolta fondi* anche in forma organizzata e continuativa al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico -----

Art. 6 – Ammissione

1. Possono aderire all'associazione tutte le persone fisiche che, interessate alla realizzazione delle finalità istituzionali, ne condividono lo spirito e gli ideali.
2. Il numero degli associati è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al minimo stabilito dal Codice del Terzo Settore.
3. I soci sono suddivisi in collaboratori, ordinari e onorari.
 - 3.1 I soci collaboratori sono coloro che s'impegnano nell'AIMPS con apporti continuativi e che sono promotori di attività sociali; che mettono a disposizione dell'Associazione stessa la propria competenza scientifica e professionale in genere, senza percepire alcun compenso.
 - 3.2 I soci ordinari sono tutti i malati di Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini, i loro genitori e/o familiari e non, purché si occupino dei malati con titolo legale o meno.
 - 3.3 I soci onorari sono tutti coloro ai quali il consiglio direttivo riconosca tale qualifica in considerazione del particolare contributo fornito, durante la vita dell'Associazione.
4. L'ammissione all'associazione è deliberata dal consiglio direttivo, comunicata all'interessato e annotata nel libro degli associati. In caso di rigetto il consiglio direttivo deve, entro sessanta giorni, comunicare la deliberazione, con le specifiche motivazioni, all'interessato.
5. L'interessato, ricevuta la comunicazione di rigetto, ha sessanta giorni per chiedere che si pronunci l'Assemblea in occasione della prima convocazione utile.
6. Ciascun associato, maggiore di età e che non è dichiarato "interdetto" o "incapace" dalle Autorità competenti, ha diritto di voto senza regime preferenziale per categorie di socio. Sono escluse partecipazioni temporanee alla vita dell'Associazione.

Art. 7 - Diritti e doveri dei soci

1. I soci sono chiamati a contribuire alle spese annuali dell'associazione con la quota sociale ed eventuali contributi finalizzati allo svolgimento delle attività associative. Tali contributi non hanno carattere patrimoniale e sono deliberati dal consiglio direttivo.
2. La quota sociale è annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di associato e deve essere versata entro il 31 (trentuno) marzo di ogni anno solare in corso.
3. L'associazione garantisce uguali diritti e doveri a ciascun socio escludendo ogni forma di discriminazione.
4. Ciascun associato ha diritto:
 - a) di partecipare alle Assemblee, di esprimere il proprio voto in Assemblea direttamente o per delega e di presentare la propria candidatura agli organi sociali;
 - b) di essere informato sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
 - c) di partecipare alle attività promosse dall'associazione;
 - d) di conoscere l'ordine del giorno delle Assemblee;
 - e) di recedere in qualsiasi momento;
 - f) di esaminare i libri sociali, secondo le modalità previste dal regolamento interno o da apposita delibera del consiglio direttivo.
5. Ciascun associato ha il dovere di:
 - a) rispettare il presente statuto, l'eventuale regolamento interno e, quanto deliberato dagli organi sociali;

- b) attivarsi, compatibilmente con le proprie disponibilità personali, con la propria attività gratuita e volontaria, per il conseguimento dello scopo; -----
- c) versare la quota associativa secondo l'importo stabilito dal consiglio direttivo. -----

Art. 8 - Perdita della qualità di socio -----

1. La qualità di socio si perde in caso di decesso, recesso o esclusione. -----
2. L'associato può in ogni momento recedere senza oneri dall'associazione dandone comunicazione scritta al consiglio direttivo. Il recesso non comporta la restituzione della quota associativa o di altre somme eventualmente versate all'associazione. Le dimissioni diventano effettive nel momento in cui la comunicazione perviene al consiglio direttivo, ma permangono in capo all'associato le obbligazioni eventualmente assunte nei confronti dell'associazione. -----
3. L'associato, che contravviene ai doveri stabiliti dallo statuto o alle decisioni deliberate dagli organi sociali, può essere escluso dall'associazione stessa; ad esempio non pagando la quota sociale annuale. -----
4. La perdita di qualità di associato è deliberata dal consiglio direttivo. -----
5. La delibera del consiglio direttivo che prevede l'esclusione dell'associato, deve essere comunicata al soggetto interessato il quale, entro trenta (30) giorni da tale comunicazione, può ricorrere all'Assemblea degli associati mediante lettera raccomandata A/R o PEC su PEC e inviata al Presidente dell'associazione. -----
6. L'Assemblea delibera solo dopo aver ascoltato, con il metodo del contraddittorio, gli argomenti portati a sua difesa dall'interessato. -----

Art. 9 - Attività di volontariato -----

1. L'attività di volontariato è prestata in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fine di lucro neppure indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà. -----
2. 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. -----

Art. 10 – Organi sociali -----

1. Gli organi dell'associazione sono: -----
 - a) l'Assemblea dei soci; -----
 - b) il consiglio direttivo; -----
 - c) il presidente; -----
 - d) l'organo di controllo, nei casi previsti dalla legge. -----
2. L'organo sociale e l'organo di controllo hanno il mandato triennale, cioè la durata di tre esercizi, e i loro componenti possono essere riconfermati. -----
3. Fatta eccezione per l'organo di controllo, i componenti degli organi sociali non percepiscono alcun compenso. A essi possono, tuttavia, essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della loro funzione. -----

Art. 11 – Assemblea -----

1. L'associazione è dotata di un ordinamento democratico che garantisce la partecipazione, il pluralismo e l'uguaglianza dei soci. -----

2. L'Assemblea è l'organo sovrano dell'associazione ed è composta da tutti gli associati. Essa è il luogo fondamentale di confronto, atto ad assicurare una corretta gestione dell'associazione. Ogni socio ha diritto a esprimere un voto. -----
3. L'Assemblea è presieduta dal presidente dell'associazione o, in sua assenza, dal vicepresidente. -----
4. I soci possono farsi rappresentare in Assemblea solo da altri soci, conferendo loro delega scritta da fare pervenire in sede almeno 5 giorni prima della data fissata per l'assemblea. L'associato può rappresentare fino ad un massimo di 3 soci (fino a 500 iscritti ad AIMPS); oltre i 500 soci iscritti, ne può rappresentare 5.
5. Non può essere conferita la delega a un componente del consiglio direttivo o di altro organo sociale per le votazioni di bilancio, per conflitto di interessi. -----
6. Sono ammessi al voto e quindi a delegare, o ad essere delegati, gli associati in regola con il versamento della quota sociale nell'anno solare in corso e comunque in regola con il versamento delle quote sociali dell'ultimo triennio. -----

Art. 12 - Competenze dell'Assemblea -----

1. L'Assemblea ordinaria ha il compito di: -----
 - a) eleggere e revocare i componenti del consiglio direttivo scegliendoli tra i propri associati; -----
 - b) eleggere e revocare, quando previsto dalla legge, i componenti dell'organo di controllo e/o il soggetto incaricato della revisione legale dei conti; -----
 - c) approvare il programma di attività e il preventivo economico per l'anno successivo; -----
 - d) approvare il bilancio consuntivo e la relazione sulle attività svolte; -----
 - e) deliberare in merito alla responsabilità dei componenti del consiglio direttivo ed a conseguenti azioni di responsabilità nei loro confronti in caso di danni, di qualunque tipo, derivanti da loro comportamenti contrari allo statuto o alla legge; -----
 - f) deliberare, quando richiesto e, in ultima istanza, sui provvedimenti di rigetto della domanda di adesione all'associazione e di esclusione degli associati, garantendo ad esso la più ampia garanzia di contraddittorio; -----
 - g) ratificare i provvedimenti di competenza dell'Assemblea adottati dal consiglio direttivo per motivi di urgenza; -----
 - h) approvare eventuali regolamenti interni predisposti dal consiglio direttivo; -----
 - i) deliberare sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza. -----
2. L'Assemblea straordinaria ha il compito di: -----
 - a) deliberare sulle modificazioni dello statuto; -----
 - b) deliberare lo scioglimento e la liquidazione dell'associazione. -----

Art. 13 - Convocazione dell'Assemblea -----

1. L'Assemblea è convocata dal Presidente dell'associazione in via ordinaria, almeno una volta all'anno, e comunque ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'associazione. -----
2. L'Assemblea si riunisce, altresì, su convocazione del presidente o su richiesta motivata e firmata da almeno un decimo (1/10) degli associati, oppure da almeno un terzo (1/3) dei componenti del consiglio direttivo. -----
3. L'Assemblea è convocata almeno 15 (quindici) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta dell'avviso di convocazione inviata tramite lettera, o tramite mezzo anche elettronico che accerti la ricezione della comunicazione da

parte dei destinatari, e mediante web istituzionale dell'associazione e notiziario sociale nello stesso termine, nonché con avviso esposto nella sede. L'avviso di convocazione deve contenere l'indicazione dell'ordine del giorno, del luogo, dell'ora e della data dell'adunanza. -----

Art. 14 - Validità dell'Assemblea e modalità di voto -----

1. L'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita, in prima convocazione, con la presenza della metà più uno degli associati presenti in proprio o per delega e, in seconda convocazione, qualunque sia il numero degli associati presenti in proprio o per delega. -----
2. L'Assemblea ordinaria delibera validamente con il voto favorevole della maggioranza degli associati presenti in proprio o per delega; e in regola con le quote sociali dell'ultimo triennio. -----
3. L'Assemblea straordinaria è convocata per deliberare in merito alla modifica dello Statuto o allo scioglimento e liquidazione dell'Associazione. -----
4. Fatto salvo quanto previsto dal comma successivo, l'Assemblea straordinaria delibera in seconda convocazione con la presenza della maggioranza assoluta dei soci iscritti nell'apposito libro dei soci aventi diritto di voto perché in regola con la quota sociale e il voto favorevole dei tre quinti dei presenti. -----
5. In caso di scioglimento, l'Assemblea straordinaria delibera con il voto favorevole di almeno i tre quarti (3/4) dei soci iscritti nell'apposito libro dei soci. -----
6. L'Assemblea può tenersi per audio conferenza o video conferenza, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale, i principi di buona fede e di parità di trattamento dei soci e che sia consentito di accertare l'identità e legittimazione degli intervenuti, di verbalizzare correttamente gli interventi e di discutere e votare simultaneamente sugli argomenti all'ordine del giorno. La riunione si intende svolta nel luogo ove sono presenti il Presidente della riunione e il soggetto verbalizzante. -----
7. L'espressione del voto può esercitarsi anche per corrispondenza o in via elettronica, purchè sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota. Le modalità sono definite in apposito regolamento approvato dall'Assemblea. Le norme sono definite nel "regolamento interno AIMPS" dopo l'approvazione dell'assemblea. -----
8. All'apertura di ogni seduta, l'Assemblea elegge un segretario il quale redige il verbale e lo sottoscrive unitamente al Presidente. -----
9. I componenti del consiglio direttivo non hanno diritto di voto nelle deliberazioni di approvazione del bilancio preventivo e consuntivo e della relazione sull'attività svolta e in quelle che riguardano la loro responsabilità. -----
10. Gli associati che abbiano un interesse in conflitto con quello dell'associazione, devono astenersi dalle relative deliberazioni. -----
11. I voti sono palesi tranne che riguardino persone, nel qual caso si potrà procedere a votazione segreta. -----
12. Di ogni riunione dell'Assemblea viene redatto un verbale che, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario, è conservato presso la sede dell'associazione per la libera visione di tutti i soci e trascritto nel libro delle Assemblee dei soci. Le decisioni dell'Assemblea sono impegnative per tutti i soci. -----

Art. 15 - Consiglio direttivo -----

1. Il consiglio direttivo è l'organo di governo e di amministrazione dell'associazione. Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale. Le limitazioni

del potere di rappresentanza non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro unico nazionale del Terzo settore. -----

2. Esso opera in attuazione degli indirizzi statutari nonché delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato. -----

3. Il consiglio direttivo è formato da un minimo di 3 (tre) ad un massimo di 9 (nove) componenti, eletti dall'Assemblea tra gli associati. Il consiglio direttivo elegge tra i suoi componenti il presidente e il vicepresidente. -----

4. Non può essere nominato consigliere, e se nominato decade dal suo ufficio, l'interdetto, l'inabilitato, il fallito, o chi è stato condannato ad una pena che importa l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi. -----

5. I componenti del consiglio direttivo svolgono la loro attività gratuitamente, rimangono in carica per la durata di tre esercizi e possono essere rieletti. -----

Art. 16 - Competenze del consiglio direttivo -----

1. Il consiglio direttivo ha il compito di: -----

a) compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione ad eccezione di quelli che la legge o lo statuto riservano all'Assemblea; -----

b) deliberare in merito alle limitazioni del potere di rappresentanza dei consiglieri; -----

c) amministrare, curando la realizzazione delle attività sociali e disponendo delle risorse economiche; -----

d) predisporre l'eventuale regolamento interno per la disciplina del funzionamento e delle attività dell'associazione da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea; -----

e) predisporre e sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il rendiconto preventivo ed il programma di attività, entro il mese di giugno; -----

f) proporre, all'interno della bozza del bilancio preventivo, l'ammontare della quota sociale annuale; -----

g) predisporre e sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il bilancio consuntivo entro sei mesi dalla chiusura dell'esercizio finanziario nonché la relazione sulle attività svolte; -----

h) determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa; -----

i) accogliere o respingere le domande degli aspiranti soci; -----

j) deliberare in merito all'esclusione di soci; -----

k) proporre all'Assemblea ordinaria i provvedimenti disciplinari e di esclusione dei soci; -----

l) eleggere il presidente e il vice presidente o più vice presidenti; -----

m) nominare i componenti del Comitato Tecnico Scientifico; -----

n) nominare il Segretario e il Tesoriere o il Segretario/Tesoriere che può essere scelto anche tra le persone non componenti il consiglio direttivo oppure anche tra i non soci; -----

o) ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza; -----

p) assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dai soci e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio; -----

q) istituire gruppi e sezioni di lavoro i cui coordinatori possono essere invitati a

- r) partecipare alle riunioni del consiglio e alle Assemblee; -----
- r) nominare, all'occorrenza, secondo le dimensioni assunte dall'associazione, il Direttore deliberandone i relativi poteri e retribuzione; -----
- s) delegare compiti e funzioni ad uno o più componenti del Consiglio stesso; ----
- t) assumere ogni altra competenza non espressamente prevista nello statuto necessaria al buon funzionamento dell'associazione e che non sia riservata dallo statuto o dalla legge, all'Assemblea o ad altro organo sociale. -----

Art. 17 - Funzionamento del consiglio direttivo -----

1. Il consiglio direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Essi possono essere dichiarati decaduti, con apposita delibera assunta a maggioranza dal consiglio stesso, qualora si siano resi assenti alle riunioni del consiglio direttivo per due volte consecutive o tre non consecutive nel corso dell'anno solare. Il consiglio direttivo può essere revocato dall'Assemblea con delibera motivata assunta con la maggioranza dei due terzi (2/3) degli associati. Le dimissioni da parte dei componenti del consiglio direttivo devono essere comunicate al Presidente. Eventuali sostituzioni dei componenti del consiglio direttivo possono essere effettuate attraverso cooptazione da parte dello stesso consiglio, nel corso del mandato e devono essere convalidate dalla prima Assemblea utile. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti. ----
2. Il consiglio direttivo è convocato, almeno 20 (venti) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta inviata tramite lettera, oppure inoltrata tramite telefax, o con altro mezzo anche elettronico che accerti la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari. In caso di urgenza la convocazione potrà essere fatta mediante invio di telegramma o a mezzo social tramite internet, inoltrato almeno 2 (due) giorni prima della data prevista per la riunione. -----
3. Il consiglio direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno quattro volte l'anno o quando ne faccia richiesta almeno un terzo (1/3) dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione deve avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta. -----
4. Alle riunioni possono essere invitati a partecipare esperti esterni e rappresentanti di eventuali sezioni interne di lavoro senza diritto di voto. -----
5. Le riunioni del consiglio direttivo sono valide quando è presente la maggioranza dei suoi componenti eletti. -----
6. Le riunioni possono essere tenute anche a mezzo video-conferenza o tele-conferenza nel luogo in cui si trova il presidente e il segretario dell'associazione, onde consentire la stesura e la sottoscrizione del verbale sul relativo libro. Il presidente accerta le condizioni di partecipazione dei consiglieri alla discussione, al dibattito e al confronto oltre che alla possibilità di intervenire direttamente. Accertate tali condizioni il presidente ritiene valida la riunione. ----
7. Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti. In caso di parità prevale il voto del presidente. -----
8. Di ogni riunione del consiglio direttivo deve essere redatto il relativo verbale, sottoscritto dal Presidente e dal segretario all'uopo nominato, e trascritto nel libro delle riunioni del consiglio direttivo. -----

Art. 18 - Il presidente -----

1. Il presidente è eletto a maggioranza dei voti dal consiglio direttivo tra i suoi componenti, dura in carica i tre esercizi del mandato e può essere rieletto. -----

2. Il presidente: -----
- ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione nei confronti di terzi e in giudizio; -----
 - dà esecuzione alle delibere del consiglio direttivo; -----
 - può aprire e chiudere conti correnti bancari/postali ed è autorizzato a eseguire incassi e accettazione di donazioni di ogni natura a qualsiasi titolo da Pubbliche Amministrazioni, da Enti e da Privati: Società o persone fisiche, rilasciandone liberatorie quietanze; -----
 - ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'associazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa; -----
 - convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea e del consiglio direttivo; -----
 - sottoscrive tutti gli atti amministrativi compiuti dall'Associazione; -----
 - in caso di necessità e di urgenza assume i provvedimenti di competenza del consiglio direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva. -----
3. In caso di assenza, di impedimento o di cessazione le relative funzioni sono svolte dal Vice Presidente. -----
4. Di fronte agli associati, ai terzi e a tutti i pubblici uffici, la firma del Vice Presidente fa piena prova dell'assenza per impedimento del Presidente. -----

Art. 19 - Il segretario e il tesoriere -----

1. Il segretario verbalizza e sottoscrive le riunioni di Assemblea e di consiglio direttivo, gestisce la tenuta dei libri sociali garantendone libera visione all'associato che lo richieda. -----
2. Il tesoriere sarà responsabile nei confronti del consiglio direttivo della buona tenuta della contabilità dell'associazione e avrà la facoltà di rilasciare ricevute per tutte le somme che gli vengano rimesse sul conto dell'associazione. Può documentare il consiglio direttivo sull'andamento finanziario con un "bilancio semestrale". Sugli assegni rilasciati oltre alla firma del tesoriere dovrà comparire la firma del Presidente o, in caso di sua assenza o impedimento, del Vicepresidente. Il Tesoriere amministrerà i fondi dell'associazione in conformità alle istruzioni del consiglio direttivo. -----

Art. 20 - Organo di controllo e revisione legale -----

1. L'Assemblea nomina l'Organo di controllo, anche *monocratico*, al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge o, in mancanza di essi, qualora lo ritenga opportuno. -
2. 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 già menzionati requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti. -----
3. 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. -----
4. L'organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Le riunioni dell'Organo di controllo sono validamente costituite quando è presente la maggioranza dei suoi componenti e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei presenti. -----
5. 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. -----

6. Al superamento dei limiti di cui all'art. 31 del Codice del Terzo Settore, 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. -----

Art. 21 -- Comitato Tecnico Scientifico -----

1. Il Comitato Tecnico Scientifico (CTS), è composto da almeno tre membri, proposti dal Consiglio Direttivo e scelti tra i soci collaboratori dell'associazione o tra gli altri esperti specialisti di vari settori nelle MPS e affini e fortemente interessati a seguirle. Esperti di livello internazionale possono essere chiamati a fare parte del Comitato Tecnico Scientifico per particolari esigenze dell'associazione; la loro designazione, anche temporanea, viene fatta dal Consiglio Direttivo. -----

2. Il Comitato Tecnico Scientifico è un organo consultivo per il Consiglio Direttivo ed esprime parere non vincolante sui problemi di interesse tecnico-scientifici sottoposti dal Consiglio Direttivo. Il CTS elegge al suo interno un Presidente ed uno o più Coordinatori per i rapporti con il Consiglio Direttivo, il CTS stesso rimane in carica per tre anni, salvo diversa deliberazione del Consiglio Direttivo, lo stesso è rieleggibile. Un coordinatore del comitato scientifico ha diritto a partecipare alle riunioni del comitato direttivo qualora siano discussi punti a carattere scientifico. Il comitato esprime valutazioni per l'associazione sui risultati delle ricerche e sui criteri e modalità d'impiego dei fondi messi a disposizione dall' associazione a tale scopo. -----

3. Il CTS comunica all' associazione iniziative in ambiti scientifici che ritiene utili per gli scopi della stessa; la informa di Congressi, Workshop o Simposi che direttamente o indirettamente presentano nei loro programmi informazioni o aggiornamenti sulle Mucopolisaccaridosi e malattie affini. Informazioni Scientifiche personali o di terzi da pubblicare sul notiziario sociale; relaziona sui risultati consultativi nelle assegnazioni di Borse di Studio sulla Ricerca Scientifica indetti dall'associazione. -----

Art. 22 - Libri sociali -----

1. L'associazione ha l'obbligo di tenere i seguenti libri sociali: -----

- a) il libro degli associati; -----
- b) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea; -----
- c) il libro delle adunanze e delle deliberazioni del consiglio direttivo; -----
- d) il libro dei volontari che svolgono attività di volontariato non occasionale nell'ambito dell'associazione. -----
- e) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di controllo (se istituito); -----

2. I libri di cui alle lettere a), b), c), d) sono tenuti a cura del consiglio direttivo. Il libro di cui alla lettera e) è a cura dell'organo a cui si riferisce. -----

3. I verbali, di Assemblea e consiglio direttivo devono contenere la data, l'ordine del giorno, la descrizione della discussione di ogni punto all'ordine del giorno e i risultati di eventuali votazioni. -----

4. Ogni verbale deve essere firmato da presidente e dal segretario. -----

Art. 23 - Risorse economiche

1. Le entrate economiche dell'associazione sono rappresentate:
 - a) quote sociali
 - b) contributi pubblici;
 - c) contributi privati;
 - d) donazioni e lasciti testamentari non destinati ad incremento del patrimonio;
 - e) rendite patrimoniali;
 - f) rimborsi derivanti da convenzioni;
 - g) fondi pervenuti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente, anche mediante offerta di beni di modico valore e di servizi;
 - h) entrate derivanti dallo svolgimento di attività di interesse generale nelle modalità previste dall'art. 79, comma 2 del d.lgs. 117/2017;
 - i) corrispettivi da soci e familiari per lo svolgimento di attività di interesse generale;
 - j) 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;
 - k) altre entrate espressamente previste dalla legge;
 - l) eventuali proventi da attività diverse nel rispetto dei limiti imposti dalla legge o dai regolamenti.

Art. 24 - Scritture contabili

1. Il consiglio direttivo ha la responsabilità della gestione delle scritture contabili dell'associazione nel pieno rispetto di quanto prescritto dall'art. 13 e dall'art. 87 del d.lgs. n. 117/2017.

Art. 25 - Esercizio sociale

1. L'esercizio sociale inizia il 1° gennaio di ogni anno per terminare il 31 dicembre successivo.
2. Il bilancio consuntivo è predisposto dal consiglio direttivo e deve essere approvato dall'Assemblea entro il mese di giugno.
3. Il bilancio consuntivo deve essere redatto in conformità del Decreto Ministeriale di cui all'art. 13, comma 3, del d.lgs. 117/2017 qualora emanato.
4. La bozza del bilancio preventivo e del programma di attività sono elaborati dal consiglio direttivo e devono essere discussi e approvati dall'Assemblea entro il mese di giugno di ogni anno.

Art. 26 - Divieto di distribuzione degli utili

1. L'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve comunque denominate o capitale durante la propria vita ai sensi dell'art. 8 comma 2 del d.lgs. 117/2017.
2. Il patrimonio dell'associazione, comprensivo di ricavi, rendite, proventi e ogni altra eventuale tipologia di entrata è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Art. 27 - Assicurazione dei volontari

1. Tutti i volontari che prestano attività di volontariato sono assicurati per

malattia, infortunio e responsabilità civile. -----
2. L'associazione, previa delibera del consiglio direttivo, può assicurarsi per i danni derivanti da propria responsabilità contrattuale ed extracontrattuale. -----

Art. 28 - Devoluzione del patrimonio -----

1. In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere dell'Ufficio regionale del Registro unico nazionale del Terzo settore di cui all'art 45, comma 1, del d.lgs. 117/2017 qualora attivato, e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altro Ente del Terzo settore individuato dall'Assemblea, che nomina il liquidatore, aventi analoga natura giuridica e analogo scopo. Nel caso l'Assemblea non individui l'ente cui devolvere il patrimonio residuo, il liquidatore provvederà a devolverlo alla Fondazione Italia Sociale a norma dell'art. 9, comma 1, del d.lgs. 117/2017. -----

Art. 29 - Disposizioni finali -----

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