

**STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE**  
**“A.C.A.R. – ASSOCIAZIONE CONTO ALLA ROVESCIA PER LA**  
**DIFFUSIONE DELL'INFORMAZIONE E LA RICERCA SULLA MALATTIA**  
**ESOSTOSANTE, SULLA MALATTIA DI OLLIER E SULLA SINDROME DI**  
**MAFFUCCI”**

**Titolo I**

**Costituzione e scopi**

**Art.1 - Denominazione-sede-durata**

1. Ai sensi del Decreto legislativo 117 del 2017, (da qui in avanti indicato come “Codice del Terzo settore”), e delle norme del Codice civile in tema di associazioni, è costituita l'Associazione non riconosciuta denominata “A.C.A.R. – ASSOCIAZIONE CONTO ALLA ROVESCIA PER LA DIFFUSIONE DELL'INFORMAZIONE E LA RICERCA SULLA MALATTIA ESOSTOSANTE, SULLA MALATTIA DI OLLIER E SULLA SINDROME DI MAFFUCCI – ”ed essa potrà utilizzare la formula abbreviata “A.C.A.R.”, di seguito indicata anche come “Associazione”.

2. L'Associazione ha sede legale nel Comune di Roma in Piazza Pietro Merolli, 2. L'eventuale variazione della sede legale nell'ambito del Comune di Roma non comporta modifica statutaria, salvo apposita delibera del Consiglio Direttivo e successiva comunicazione agli uffici competenti.

3. Essa opera nell'ambito del territorio Nazionale e potrà istituire sezioni o sedi secondarie anche all'estero.

4. L'Associazione ha durata illimitata.

**Art.2 - Utilizzo nella denominazione dell'acronimo “APS” o dell'indicazione di “ente del terzo settore”**

1. A decorrere dall'avvenuta istituzione del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), e ad avvenuta iscrizione dell'Associazione nell'apposita sezione di questo, l'acronimo “APS” o l'indicazione di “Associazione di Promozione Sociale” dovranno essere inseriti nella denominazione sociale. Dal momento dell'iscrizione nel RUNTS, la denominazione dell'Associazione diventerà quindi “A.C.A.R. – ASSOCIAZIONE CONTO ALLA ROVESCIA PER LA DIFFUSIONE DELL'INFORMAZIONE E LA RICERCA SULLA MALATTIA ESOSTOSANTE, SULLA MALATTIA DI OLLIER E SULLA SINDROME DI MAFFUCCI – APS“ oppure “A.C.A.R. – ASSOCIAZIONE CONTO ALLA ROVESCIA PER LA DIFFUSIONE DELL'INFORMAZIONE E LA RICERCA SULLA MALATTIA ESOSTOSANTE, SULLA MALATTIA DI OLLIER E SULLA SINDROME DI MAFFUCCI- Associazione di Promozione Sociale”.

2. L'Associazione dovrà da quel momento utilizzare l'indicazione di “Associazione di Promozione Sociale” o l'acronimo “APS” negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.

**Art.3 - Scopi**

1. L'Associazione è apartitica e aconfessionale, e fonda la propria attività istituzionale ed associativa sui principi costituzionali della democrazia, della partecipazione sociale e sull'attività di volontariato.

2. L'Associazione persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, attraverso l'esercizio, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale in favore dei propri associati, dei loro familiari o di terzi.

3. Essa opera nel seguente settore:

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

4. L'Associazione persegue le seguenti finalità:

- promuovere la conoscenza della malattia esostosante, della malattia di Ollier e della sindrome di Maffucci, al fine di favorirne la diagnosi precoce e l'efficace cura dei pazienti che ne sono colpiti, nonché l'aggiornamento continuo sulle nuove evidenze scientifiche.

#### **Art.4 - Attività**

1. Per raggiungere gli scopi suddetti l'Associazione potrà svolgere le seguenti attività:

- a. promuovere la raccolta sistematica di dati e la divulgazione delle informazioni riguardanti la malattia esostosante, la malattia di Ollier e la sindrome di Maffucci;
- b. promuovere, finanziare e supportare la diagnosi, la ricerca scientifica, lo sviluppo di cure e trattamenti farmacologici efficaci;
- c. facilitare gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale ed internazionale, patrocinando ed organizzando corsi di aggiornamento, convegni e congressi, sollecitando l'intervento e la collaborazione delle Autorità, di Enti, Istituzioni, Accademie, Società e privati cittadini, divulgando le conoscenze relative alla malattia esostosante, alla malattia di Ollier e alla sindrome di Maffucci, sottolineandone la loro importanza sociale;
- d. promuovere la formazione di un Comitato Tecnico-Scientifico composto da un minimo di 3 (tre) associati competenti in ambito tecnico-sanitario ad un massimo di 8 (otto) con il ruolo di consulenti dell'Associazione, il quale si può avvalere di consulenti esterni medici, specialisti e ricercatori competenti nelle aree di interesse dell'Associazione;
- e. sviluppare e diffondere un sistema di comunicazione, di informazione e di assistenza tra le persone colpite da malattia esostosante, malattia di Ollier e sindrome di Maffucci e i loro familiari;
- f. promuovere ed organizzare conferenze, incontri, dibattiti, lezioni, seminari di orientamento, pubblicazioni di opere di divulgazione utilizzando qualsiasi mezzo di comunicazione;
- g. collaborare con altre Associazioni, Enti, Istituti, Società Scientifiche, Accademie ed organismi in Italia ed all'estero;
- h. porre in essere ogni ulteriore attività, finalizzata al conseguimento degli scopi sociali, purché abbiano una stretta coerenza con le previsioni statutarie e perseguite in maniera da risultare in armonia con la natura dell'ente;
- i. per il perseguimento dei propri scopi l'associazione potrà inoltre aderire anche ad altri organismi di cui condivide finalità e metodi, nonché collaborare con enti pubblici e privati al fine del conseguimento delle finalità statutarie;
- j. svolgere ogni altra attività non specificamente menzionata in tale elenco ma comunque collegata con quelle precedenti, purché coerente con le finalità istituzionali e idonea a perseguirne il raggiungimento.

2. L'Associazione può svolgere, ex art.6 del Codice del Terzo settore, anche attività diverse da quelle di interesse generale, a condizione che esse siano secondarie e strumentali all'attività principale. La determinazione delle attività diverse è rimessa al Consiglio Direttivo che, osservando le eventuali

delibere dell'Assemblea dei soci in materia, è tenuto a rispettare i criteri e i limiti stabiliti dal predetto Codice e dalle disposizioni attuative dello stesso rispetto allo svolgimento di tali attività.

3. L'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art.7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.

## **Titolo II**

### **Norme sul rapporto associativo**

#### **Art.5 - Norme sull'ordinamento interno**

1. L'ordinamento interno dell'Associazione è ispirato a criteri di democraticità, pari opportunità ed uguaglianza dei diritti di tutti gli associati, le cariche associative sono elettive e tutti gli associati possono esservi nominati.

2. Non è prevista alcuna differenza di trattamento tra gli associati riguardo ai diritti e ai doveri nei confronti dell'Associazione.

#### **Art.6 - Associati**

1. Sono ammessi a far parte dell'Associazione le persone fisiche e le Associazioni di promozione sociale le quali, aderendo alle finalità istituzionali della stessa, intendano collaborare al loro raggiungimento.

2. Possono essere ammessi come associati anche altri enti del Terzo settore o altri enti senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero non sia superiore al 50% (cinquanta per cento) del numero delle Associazioni di promozione sociale.

3. Gli enti giuridici sono rappresentati dal rispettivo Presidente ovvero da altro soggetto delegato dal Consiglio Direttivo.

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

#### **Art.7 - Procedura di ammissione**

1. Ai fini dell'adesione all'Associazione, chiunque ne abbia interesse, presenta domanda per iscritto al Consiglio Direttivo, che è l'organo deputato a decidere sull'ammissione. In tale domanda deve essere anche precisato che il richiedente si impegna ad accettare le norme dello Statuto sociale e dei regolamenti interni, ad osservare le disposizioni che saranno emanate dal Consiglio Direttivo e dall'Assemblea ed a partecipare alla vita associativa.

2. Il Consiglio Direttivo delibera l'ammissione o il rigetto entro 60 (sessanta) giorni dalla presentazione della domanda. Il Consiglio Direttivo deve decidere secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e con le attività di interesse generale svolte.

3. L'accoglimento della domanda è comunicato al nuovo associato entro 30 (trenta) giorni dalla data della deliberazione ed egli deve essere iscritto nel libro degli associati.

4. L'eventuale provvedimento di rigetto deve essere motivato e comunicato per iscritto all'interessato entro e non oltre 30 (trenta) giorni dalla data della deliberazione. Contro di esso l'interessato può proporre appello all'Assemblea ordinaria, entro e non oltre 30 (trenta) giorni dal ricevimento della comunicazione, mediante apposita istanza che deve essere inoltrata al Consiglio Direttivo a mezzo raccomandata o altro mezzo idoneo ad attestarne il ricevimento; la prossima Assemblea regolarmente

convocata deciderà in merito all'appello presentato. All'appellante deve essere garantito in Assemblea il diritto al contraddittorio.

5. Le domande di ammissione presentate da soggetti minorenni dovranno essere controfirmate dall'esercente la patria potestà. Il genitore che sottoscrive la domanda rappresenta il minore a tutti gli effetti nei confronti dell'Associazione e risponde verso la stessa per tutte le obbligazioni dell'associato minorenne.

## **Art.8 - Diritti e doveri degli associati**

1. Gli associati hanno il diritto di:

- a. partecipare in Assemblea con diritto di voto, compreso il diritto di elettorato attivo e passivo;
- b. essere informati di tutte le attività ed iniziative dell'Associazione, e di parteciparvi;
- c. esaminare i libri sociali. Al fine di esercitare tale diritto, l'associato deve presentare espressa domanda di presa di visione al Consiglio Direttivo, il quale provvede entro il termine massimo dei 15 (quindici) giorni successivi. La presa di visione è esercitata presso la sede dell'Associazione alla presenza di persona indicata dal Consiglio Direttivo.

2. L'esercizio dei diritti sociali spetta agli associati fin dal momento della loro iscrizione nel libro degli associati, sempre che essi siano in regola con l'eventuale versamento della quota associativa, fatta eccezione per il diritto di voto in Assemblea che è disciplinato dall'art.16, c.2, del presente Statuto.

3. Gli associati hanno il dovere di:

- a. adottare comportamenti conformi allo spirito e alle finalità dell'Associazione, tutelandone il nome, nonché nei rapporti tra i soci e tra questi ultimi e gli organi sociali;
- b. rispettare lo Statuto, gli eventuali regolamenti interni e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
- c. versare l'eventuale quota associativa nella misura e nei termini fissati annualmente dal Consiglio Direttivo.

4. Le quote e i contributi associativi non sono trasferibili e non sono rivalutabili.

## **Art.9 - Cause di cessazione del rapporto associativo**

1. La qualità di associato si perde per:

- a. recesso volontario. Ogni associato può esercitare in ogni momento il diritto di recesso, mediante comunicazione scritta al Consiglio Direttivo. Il recesso ha effetto immediato;
- b. mancato pagamento della quota associativa, se prevista, entro 180 (centottanta) giorni dall'inizio dell'esercizio sociale. Il Consiglio Direttivo comunica tale obbligo a tutti gli associati entro un termine congruo per poter provvedere al versamento. L'associato decaduto può presentare una nuova domanda di ammissione ai sensi dell'art.7 del presente Statuto.

2. L'associato può invece essere escluso dall'Associazione per:

- a. comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione;
- b. persistenti violazioni degli obblighi statutari, regolamentari o delle deliberazioni degli organi sociali;
- c. aver arrecato all'Associazione danni materiali o morali di una certa gravità.

3. Il provvedimento di esclusione, pronunciato dal Consiglio Direttivo, deve essere motivato e comunicato per iscritto all'interessato entro e non oltre 30 (trenta) giorni dalla data della deliberazione. Contro di esso l'associato escluso può proporre appello all'Assemblea, entro e non oltre 30

(trenta) giorni dal ricevimento della comunicazione, mediante apposita istanza che deve essere inoltrata al Consiglio Direttivo a mezzo raccomandata o altro mezzo idoneo ad attestarne il ricevimento; in merito all'appello proposto deciderà la prossima Assemblea regolarmente convocata; gli eventuali appelli eventualmente proposti dovranno essere trattati prima delle altre decisioni all'ordine del giorno. All'appellante deve essere garantito in Assemblea il diritto al contraddittorio. Fino alla deliberazione dell'Assemblea, ai fini del ricorso, l'associato interessato dal provvedimento di esclusione si intende sospeso.

4. L'associato receduto o escluso non ha diritto alla restituzione delle quote associative versate né ha alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione.

### **Titolo III**

#### **Norme sul volontariato**

##### **Art.10 - Dei volontari e dell'attività di volontariato**

1. I volontari sono persone fisiche che condividono le finalità dell'Associazione e che, per libera scelta, prestano la propria attività tramite essa in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà.

2. L'Associazione deve iscrivere in un apposito registro i volontari, associati o non associati, che svolgono la loro attività in modo non occasionale.

3. L'Associazione deve inoltre assicurare i propri volontari contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso terzi.

4. L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e analiticamente documentate per l'attività prestata, previa autorizzazione ed entro i limiti stabiliti dal Consiglio Direttivo.

##### **Art.11 - Dei volontari e delle persone retribuite**

1. La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'ente di cui il volontario è associato o tramite il quale svolge la propria attività volontaria.

2. L'Associazione svolge la propria attività di interesse generale avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati.

3. L'Associazione può assumere lavoratori dipendenti, o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, anche dei propri associati, solo quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento dell'attività di interesse generale e al perseguimento delle finalità. In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al 50% (cinquanta per cento) del numero dei volontari o al 5% (cinque per cento) del numero degli associati.

### **Titolo IV**

#### **Organi sociali**

##### **Art.12 - Organi dell'Associazione**

1. Sono organi dell'Associazione:

- a. l'Assemblea dei soci;
- b. l'organo di amministrazione (o Consiglio Direttivo);

- c. l'organo di controllo, nominato qualora si verificano le condizioni di cui all'art.30 del Codice del Terzo settore;
- d. l'organo di revisione, nominato qualora si verificano le condizioni di cui all'art.31 del Codice del Terzo settore;
- e. Comitato Tecnico-Scientifico (consultivo).

2. Ai componenti degli organi sociali, ad eccezione dei membri dell'organo di controllo che siano in possesso dei requisiti di cui all'art.2397, c.2, del Codice civile, 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.

3. L'elezione degli organi dell'Associazione non può in alcun modo essere vincolata o limitata, ed è informata a criteri di massima libertà di partecipazione all'elettorato attivo e passivo.

### **Art.13 - L'Assemblea degli associati: composizione, modalità di convocazione e funzionamento**

1. L'Assemblea è l'organo sovrano dell'Associazione ed è composta da tutti gli associati in regola con il versamento della eventuale quota associativa annuale.

2. Ciascun associato può intervenire personalmente in Assemblea o può farsi rappresentare da un altro associato mediante delega, la quale deve essere scritta e firmata e deve contenere l'indicazione del delegante e del delegato. È ammessa una sola delega per associato.

3. L'Assemblea è convocata dal Presidente dell'Associazione, a seguito di delibera del Consiglio Direttivo, almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio di esercizio. L'Assemblea può essere inoltre convocata:

- a. su richiesta motivata della maggioranza dei membri del Consiglio Direttivo;
- b. su richiesta motivata ed indirizzata al Consiglio Direttivo da almeno 1/5 (un quinto) degli associati.

Nei casi di cui alle lettere a) e b) il Presidente deve provvedere alla convocazione dell'Assemblea, la quale deve svolgersi entro 60 (sessanta) giorni dalla data della richiesta. Qualora il Presidente non provveda alla convocazione nei termini indicati, l'organo di controllo, se nominato, deve procedere in sua vece e senza ritardo alla convocazione dell'Assemblea.

4. La convocazione deve pervenire per iscritto agli associati tramite lettera o email almeno 8 (otto) giorni prima della data della riunione. L'avviso deve indicare il luogo, il giorno e l'ora sia di prima che di seconda convocazione, oltre che gli argomenti all'ordine del giorno. L'adunanza di seconda convocazione deve essere fissata almeno 24 (ventiquattro) ore dopo la prima convocazione.

5. L'Assemblea può riunirsi anche mediante videoconferenza, sempre che tutti i partecipanti siano identificati e sia loro consentito di seguire la discussione in modo simultaneo, di intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti affrontati e di partecipare alla votazione. L'Assemblea si considera tenuta nel luogo in cui si trova il Presidente, e dove pure deve trovarsi il segretario della riunione, onde consentire la stesura e la sottoscrizione del verbale sul relativo libro. Se nel corso della riunione venisse sospeso il collegamento, la stessa verrà dichiarata sospesa dal Presidente o da colui che ne fa le veci, e le decisioni prese fino alla sospensione saranno valide.

6. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione o, in sua assenza, dal Vicepresidente o da altro associato indicato in sede di riunione assembleare.

7. Le discussioni e le deliberazioni dell'Assemblea sono riassunte in un verbale, sottoscritto dal Presidente e dal verbalizzante a ciò appositamente nominato. Il verbale è trascritto nel libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, conservato nella sede dell'Associazione.

#### **Art.14 - Assemblea ordinaria: competenze e quorum**

1. È compito dell'Assemblea ordinaria:

- a. approvare il bilancio di esercizio, predisposto dal Consiglio Direttivo;
- b. approvare l'eventuale programma annuale e pluriennale di attività, predisposto dal Consiglio Direttivo;
- c. approvare l'eventuale bilancio sociale, predisposto dal Consiglio Direttivo;
- d. determinare il numero, eleggere e revocare i membri del Consiglio Direttivo;
- e. eleggere e revocare i componenti dell'organo di controllo, qualora si verificano le condizioni di cui all'art.30 del Codice del Terzo settore;
- f. eleggere e revocare l'organo di revisione, qualora si verificano le condizioni di cui all'art.31 del Codice del Terzo settore;
- g. decidere sui ricorsi contro i provvedimenti di diniego di adesione e di esclusione dall'Associazione;
- h. approvare l'eventuale regolamento attuativo dello Statuto e gli altri regolamenti predisposti dal Consiglio Direttivo per il funzionamento dell'Associazione;
- i. deliberare sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali, ai sensi dell'art.28 del Codice del Terzo settore, e promuovere l'azione di responsabilità nei loro confronti;
- j. deliberare su ogni altro argomento posto all'ordine del giorno o sottoposto al suo esame da parte del Consiglio Direttivo o da altro organo sociale.

2. L'Assemblea ordinaria in prima convocazione è validamente costituita con la presenza della metà più uno degli associati; in seconda convocazione è validamente costituita qualsiasi sia il numero degli associati presenti.

3. Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono prese a maggioranza dei voti degli associati presenti, sia in prima che in seconda convocazione.

#### **Art.15 - Assemblea straordinaria: competenze e quorum**

1. È compito dell'Assemblea straordinaria:

- a. deliberare sulle proposte di modifica dello Statuto;
- b. deliberare in merito allo scioglimento, trasformazione, fusione o scissione dell'Associazione.

2. Per le modifiche statutarie, l'Assemblea straordinaria in prima convocazione è validamente costituita con la presenza di almeno il 60% (sessanta per cento) degli associati e delibera con il voto favorevole della maggioranza dei presenti; in seconda convocazione è validamente costituita con la presenza di almeno un terzo degli associati e delibera con il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

3. Per lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio, l'Assemblea straordinaria delibera, sia in prima che in seconda convocazione, con il voto favorevole di almeno il 60% (sessanta per cento) degli associati. Tale quorum si applica anche per la trasformazione, fusione o scissione dell'Associazione.

#### **Art.16 - L'Assemblea degli associati: regole di voto**

1. Ciascun associato ha diritto ad un solo voto.

2. L'esercizio del diritto di voto spetta agli associati che sono iscritti da almeno 3 (tre) mesi nel libro degli associati, sempre che essi siano in regola con il versamento della eventuale quota associativa annuale. Gli associati che non sono iscritti da almeno 3 (tre) mesi nel libro degli associati possono partecipare all'Assemblea senza diritto di voto né di elettorato attivo e passivo, e non sono computati ai fini del raggiungimento dei quorum.

3. Il diritto di voto dell'associato minorenni viene esercitato e attribuito ex-lege agli esercenti la responsabilità genitoriale sugli stessi e pertanto sono computati ai fini del raggiungimento dei quorum.

4. Per le votazioni si procede normalmente con voto palese; si procede a scrutinio segreto quando ne faccia richiesta almeno 1/3 (un terzo) dei presenti.

#### **Art.17 - Il Consiglio Direttivo: composizione e durata in carica**

1. Il Consiglio Direttivo è l'organo amministrativo dell'Associazione, è eletto dall'Assemblea tra gli associati in regola con il versamento della eventuale quota associativa, ed è composto da un numero di membri, che può variare da 3 (tre) a 7 (sette), secondo quanto stabilito dall'Assemblea all'atto della nomina e dei successivi rinnovi. I primi membri del Consiglio Direttivo sono nominati nell'atto costitutivo.

2. Non può essere eletto Consigliere, e se nominato decade dalla carica, 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.

3. I Consiglieri durano in carica 3 (tre) anni e sono rieleggibili. Almeno 30 (trenta) giorni prima della scadenza del mandato, il Presidente convoca l'Assemblea per l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo.

#### **Art.18 - Il Consiglio Direttivo: regole di convocazione, di funzionamento e di voto**

1. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni qualvolta egli lo ritenga opportuno o quando ne sia fatta richiesta da almeno 1/3 (un terzo) dei Consiglieri.

2. La convocazione è fatta mediante avviso scritto, il quale deve pervenire ai Consiglieri almeno 4 (quattro) giorni prima della data della riunione, e deve indicare il luogo, la data, l'ora e gli argomenti all'ordine del giorno.

3. In difetto di convocazione formale, o di mancato rispetto dei termini di preavviso, saranno ugualmente valide le adunanze cui partecipano tutti i Consiglieri.

4. Il Consiglio Direttivo può riunirsi anche mediante videoconferenza secondo le stesse modalità previste per l'Assemblea.

5. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente o, in sua assenza, dal Vicepresidente; in assenza di entrambi, è presieduto da altro Consigliere individuato tra i presenti.

6. Le riunioni del Consiglio Direttivo sono legalmente costituite quando è presente la maggioranza dei suoi componenti, e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei presenti. Non sono ammesse deleghe.

7. Le votazioni si effettuano con voto palese, tranne nei casi di votazioni riguardanti le persone, dove si procede mediante il voto a scrutinio segreto.

8. Di ogni riunione consiliare viene redatto apposito verbale, sottoscritto dal Presidente e dal verbalizzante a ciò appositamente nominato. Il verbale è trascritto nel libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, conservato nella sede dell'Associazione.



## **Art.19 - Competenze del Consiglio Direttivo**

1. Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri per l'amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, ed in particolare ha il compito di:

- a. redigere il bilancio di esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- b. redigere l'eventuale programma annuale e pluriennale di attività, supportato dal Comitato Tecnico-Scientifico ove necessario, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- c. redigere l'eventuale bilancio sociale, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- d. nominare il Presidente, Vicepresidente e il Segretario dell'Associazione;
- e. decidere sulle domande di adesione all'Associazione e sull'esclusione degli associati;
- f. redigere gli eventuali regolamenti interni per il funzionamento dell'Associazione, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- g. decidere l'eventuale quota associativa annuale, determinandone l'ammontare;
- h. deliberare la convocazione dell'Assemblea;
- i. decidere in merito agli eventuali rapporti di lavoro con i dipendenti, oltre che con collaboratori e consulenti esterni;
- j. ratificare o respingere i provvedimenti adottati d'urgenza dal Presidente;
- k. curare la tenuta dei libri sociali dell'Associazione;
- l. deliberare l'eventuale svolgimento di attività diverse, e documentarne il carattere secondario e strumentale rispetto alle attività di interesse generale;
- m. adottare ogni altro provvedimento che sia ad esso attribuito dal presente Statuto o dai regolamenti interni;
- n. adottare in generale tutti i provvedimenti e le misure necessarie all'attuazione delle finalità istituzionali, oltre che alla gestione e al corretto funzionamento dell'Associazione.

2. Il Consiglio Direttivo può attribuire ad uno o più dei suoi membri il potere di compiere determinati atti o categorie di atti in nome e per conto dell'Associazione.

3. Il Segretario si occupa in generale della gestione dei libri sociali e svolge le mansioni a questo delegate dal Consiglio Direttivo o dal Presidente.

## **Art.20 - Il Presidente: poteri e durata in carica**

1. Il Presidente è il legale rappresentante dell'Associazione e la rappresenta di fronte a terzi e in giudizio.

2. Il Presidente dell'Associazione è nominato all'interno del Consiglio Direttivo.

3. La carica di Presidente può essere revocata dal Consiglio Direttivo con le stesse modalità previste per l'elezione.

4. La carica di Presidente si perde inoltre per dimissioni, rassegnate mediante comunicazione scritta al Consiglio Direttivo

5. Il Presidente ha la responsabilità generale della conduzione e del buon andamento dell'Associazione, ed in particolare ha il compito di:

- a. firmare gli atti e i documenti che impegnano l'Associazione sia nei riguardi degli associati che dei terzi;
- b. curare l'attuazione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;

- c. adottare, in caso di necessità, provvedimenti d'urgenza, sottoponendoli entro 15 (quindici) alla ratifica da parte del Consiglio Direttivo;
  - d. convocare e presiedere l'Assemblea degli associati e il Consiglio Direttivo.
6. In caso di assenza o impedimento, il Presidente viene sostituito dal Vicepresidente. In caso di assenza o impedimento di quest'ultimo, spetta al Consiglio Direttivo conferire espressa delega ad altro Consigliere.

### **Art.21 - Cause di decadenza e sostituzione dei membri del Consiglio Direttivo**

1. La carica di Consigliere si perde per:
  - a. dimissioni, rassegnate mediante comunicazione scritta al Consiglio Direttivo;
  - b. revoca da parte dell'Assemblea ordinaria;
  - c. sopraggiunte cause di incompatibilità, di cui all'art.17, c.2, del presente Statuto;
  - d. perdita della qualità di associato a seguito del verificarsi di una o più delle cause previste dall'art.9 del presente Statuto.
2. Nel caso in cui uno o più Consiglieri cessino dall'incarico per uno o più dei motivi indicati nel precedente comma, il Consiglio Direttivo provvede alla sostituzione attingendo alla lista dei non eletti nell'ultima elezione del Consiglio Direttivo svoltasi. I Consiglieri così subentrati rimangono in carica fino alla prima Assemblea ordinaria utile, la quale dovrà decidere sulla loro conferma. Se confermati, essi rimangono in carica fino alla scadenza del mandato del Consiglio Direttivo vigente. In caso di mancata conferma, oppure di esaurimento o di assenza del numero dei non eletti, il Consiglio Direttivo provvede alla sostituzione tramite cooptazione, salvo ratifica da parte della prima Assemblea ordinaria utile; in caso di mancata ratifica si procederà ad una nuova elezione. I Consiglieri così subentrati rimangono in carica fino alla scadenza del mandato del Consiglio Direttivo vigente. Fino alla conferma da parte dell'assemblea i consiglieri cooptati non avranno diritto di voto nelle riunioni del Consiglio Direttivo.
3. Nel caso in cui cessi dall'incarico la maggioranza dei Consiglieri, l'intero Consiglio Direttivo si intenderà decaduto e il Presidente o, in subordine, il Consigliere più anziano di età, dovrà convocare l'Assemblea ordinaria entro 30 (trenta) giorni dalla cessazione, al fine di procedere ad una nuova elezione del Consiglio Direttivo. Fino all'elezione dei nuovi Consiglieri, i Consiglieri cessati rimangono in carica per l'attività di ordinaria amministrazione.

### **Art.22 - L'organo di controllo: composizione, durata in carica e funzionamento**

1. L'organo di controllo, qualora nominato, è formato da 3 (tre) membri, eletti dall'Assemblea, non necessariamente fra gli associati. Almeno uno dei suoi membri deve essere in possesso dei requisiti di cui all'art.2397, c.2, del Codice civile.
2. L'organo di controllo rimane in carica per 3 (tre) anni ed è rieleggibile.
3. Esso nomina al proprio interno un Presidente.
4. Delle proprie riunioni l'organo di controllo redige un verbale, il quale va poi trascritto nell'apposito libro delle adunanze e delle deliberazioni di tale organo, conservato nella sede dell'Associazione.
5. Nel caso in cui, per dimissioni o altre cause, uno o più membri dell'organo di controllo decadano dall'incarico prima della scadenza del mandato, si provvede alla sostituzione degli stessi tramite una nuova elezione da parte dell'Assemblea.

6. I membri dell'organo di controllo, a cui si applica l'art.2399 del Codice civile, devono essere indipendenti ed esercitare le loro funzioni in modo obiettivo ed imparziale. Essi non possono ricoprire altre cariche all'interno dell'Associazione.

### **Art.23 - Competenze dell'organo di controllo**

1. È compito dell'organo di controllo:

- a. vigilare sull'osservanza della legge e dello Statuto, e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;
- b. vigilare sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile dell'Associazione, e sul suo concreto funzionamento;
- c. esercitare il controllo contabile;
- d. esercitare compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui agli articoli 5, 6, 7 e 8 del Codice del Terzo settore;
- e. attestare che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali di cui all'art.14 dello stesso Codice. L'eventuale bilancio sociale dà atto degli esiti di tale monitoraggio;
- f. partecipare alle riunioni dell'Assemblea, alle quali presenta la relazione annuale sul bilancio di esercizio; ha il diritto di partecipare, senza diritto di voto, alle riunioni del Consiglio direttivo.

2. Nei casi previsti dall'art.31, c.1, del Codice del Terzo settore, l'organo di controllo può esercitare anche la revisione legale dei conti.

3. L'organo di controllo ha diritto di accesso alla documentazione dell'Associazione rilevante ai fini dell'espletamento del proprio mandato. Può in qualsiasi momento procedere ad atti di ispezione e controllo e, a tal fine, può chiedere ai Consiglieri notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

### **Art.24 - L'organo di revisione**

1. L'organo di revisione, qualora nominato, è formato da 3 (tre) membri, eletti dall'Assemblea, non necessariamente fra gli associati. I membri dell'organo di revisione devono essere iscritti al registro dei revisori legali dei conti.

2. L'organo di revisione rimane in carica 3 (tre) anni ed è rieleggibile.

3. Esso nomina al proprio interno un Presidente.

4. L'organo di revisione ha il compito di esercitare la revisione legale dei conti.

5. Delle proprie riunioni l'organo di revisione redige un verbale, il quale va poi trascritto nell'apposito libro delle adunanze e delle deliberazioni di tale organo, conservato nella sede dell'Associazione.

6. Nel caso in cui, per dimissioni o altre cause, uno o più membri dell'organo di revisione decadano dall'incarico prima della scadenza del mandato, si provvede alla sostituzione degli stessi tramite una nuova elezione da parte dell'Assemblea.

7. I membri dell'organo di revisione devono essere indipendenti ed esercitare le loro funzioni in modo obiettivo ed imparziale. Essi non possono ricoprire altre cariche all'interno dell'Associazione.

### **Art.25 - Responsabilità degli organi sociali**

1. Delle obbligazioni contratte dall'Associazione rispondono, oltre all'Associazione stessa, anche personalmente e solidalmente le persone che hanno agito in nome e per conto dell'Associazione.
2. I Consiglieri, i direttori generali, i componenti dell'organo di controllo e di revisione (qualora nominati), rispondono nei confronti dell'ente, dei creditori sociali, dei fondatori, degli associati e dei terzi, ai sensi delle disposizioni in tema di responsabilità nelle società per azioni, in quanto compatibili.

## **Art.26 – Comitato Tecnico-Scientifico**

### **1. Impegni**

Le personali intuizioni, conoscenze, i talenti, le competenze ed esperienze in ambito tecnico-scientifico di un gruppo di Associati A.C.A.R. sono messe volontariamente e con spirito di collaborazione a disposizione dell'Associazione stessa, per creare un ambito sicuro e consapevole cui poter far riferimento, allo scopo di definire strategie di tutela della cura e di assistenza dei pazienti con malattia esostosante, con la malattia di Ollier e con la sindrome di Maffucci e delle loro famiglie.

Il Comitato ha quindi responsabilità su attività attinenti agli impegni dell'Associazione per la ricerca scientifica e l'assistenza dei malati, nonché le altre attività richiamate nell'art. 3 dello Statuto.

Per ottemperare a queste finalità il Comitato, in accordo con il Consiglio Direttivo:

- a. opera come interfaccia tra i pazienti ed il mondo scientifico, identificando quelle linee di ricerca vicine ai reali interessi delle persone toccate dalla patologia;
- b. promuove lo sviluppo di un network, per ricevere input dai pazienti da tramutare in ricerche e progetti di lavoro non coperti dalla ricerca tradizionale;
- c. traduce i bisogni espressi dai pazienti in suggerimenti con termini scientifici recepibili dalle istituzioni.

### **2. Funzioni:**

- a. valuta la correttezza scientifica degli elaborati, prodotti in nome o per conto dell'Associazione. Il Comitato si avvale per questo, se necessario, di uno o più consulenti scientifici esterni, su richiesta del Presidente dell'Associazione;
- b. stimola le attività dell'Associazione volte al raggiungimento degli scopi sociali. Il Comitato può sottoporre al Consiglio Direttivo appunti, memoranda, note ed elaborati contenenti proposte, in tutte le materie utili alla realizzazione dei fini statutari. Il Consiglio Direttivo è tenuto ad esaminare le proposte del Comitato nella prima riunione utile (od anche prima quando possibile, mediante supporti informatici);
- c. esercita le funzioni consultive su tutte le materie sottopostegli dal Consiglio Direttivo. Il Consiglio Direttivo può richiedere pareri al Comitato su singole materie o insiemi di argomenti, che dove necessario, si può avvalere di uno o più consulenti scientifici esterni. Il Consiglio può inoltre affidare al Comitato, incarichi di studio e ricerca in materie che richiedano particolari approfondimenti, in relazione alle specifiche professionalità presenti nel Comitato medesimo;
- d. promuove la stesura di linee guida a carattere etico commissionati dal Consiglio Direttivo. Il Comitato si avvale per questo di uno o più consulenti scientifici esterni su richiesta del Presidente;
- e. in accordo con il Consiglio Direttivo contribuisce alla stesura dell'Agenda per gli eventi organizzati dall'Associazione (i.e. Convegno Annuale) individuando argomenti di interesse scientifico;

- f. interagisce con ePAG appartenenti all'area ERN-Bond. Il Comitato in accordo con il Consiglio Direttivo può supportare, dove possibile, eventuali richieste di carattere Tecnico-Scientifico da parte di ePAGs appartenenti all'area ERN-Bond e può far risalire esigenze relative ai pazienti affetti da malattia esostosante, dalla malattia di Ollier e dalla sindrome di Maffucci;
- g. promuove l'attivazione di progetti collaborativi/gruppi di lavoro all'interno degli obiettivi istituzionali;
- h. identifica obiettivi e/o bisogni da soddisfare su cui focalizzare progetti e lavori di gruppo che possano coinvolgere personale interno all'Associazione e/o uno o più consulenti scientifici esterni su richiesta del Presidente. Ricerca eventuali entità esterne potenzialmente interessate a finanziare tali progetti;
- i. condivide con gli Associati, informazioni in tutte le materie utili alla realizzazione dei fini statutari che provengano da altre Associazioni o Federazioni di Associazioni (i.e. EURORDIS, UNIAMO, EUPATI). Il rappresentante dell'Associazione A.C.A.R. all'interno di Federazioni di Associazioni di Pazienti o Reti di Riferimento (i.e. EURORDIS, UNIAMO, EUPATI, ERN), o un suo delegato quando presente, deve mettere a disposizione degli associati stessi, in modo trasparente, le conoscenze acquisite in questo ambito;
- j. promuove la stesura e l'aggiornamento di protocolli per l'assistenza dei malati con il supporto di esperti o consulenti esterni. Il Comitato, in accordo con il Consiglio Direttivo, si impegna affinché le istituzioni riconoscano l'utilità di protocolli per l'assistenza e la cura dei malati e ne accettino gli aggiornamenti. Inoltre il Comitato si impegna affinché il sistema sanitario garantisca l'applicazione di tali protocolli a tutti i malati.

### **3. Composizione**

Il Comitato è composto da un numero variabile di Associati, un minimo di 3 (tre) a un massimo di 8 (otto) membri, tra cui viene nominato un Responsabile del Comitato stesso, se necessario per ciascuna area di competenza (i.e. malattia esostosante, malattia di Ollier e sindrome di Maffucci), il quale la presiede.

La nomina degli associati e del/dei responsabile/i del Comitato sono stabiliti dal Consiglio Direttivo sulla base della dimostrazione di interesse da parte degli associati stessi con comprovate competenze tecnico-scientifiche ed esperienze utili ai fini dell'associazione.

Nella eventualità di dimissioni od altro impedimento di uno o più membri del Comitato, essi possono essere sostituiti per cooptazione salvo quanto previsto al comma successivo.

Qualora il numero dei membri del Comitato si riduca a meno di 3 (tre), il Consiglio Direttivo, su proposta del Presidente, provvede alla nomina dei nuovi membri fino a concorrenza del numero minimo.

### **4. Esercizio, durata e gratuità delle cariche**

Il Comitato si riunisce almeno una volta l'anno. Sono valide anche riunioni virtuali (e.g. in teleconferenza) in caso non sia possibile altrimenti.

Il Responsabile del Comitato sentito il Consiglio Direttivo nella persona del Presidente, predisponde annualmente un calendario delle riunioni e redige di volta in volta l'Ordine del giorno.

Le attività del Comitato possono essere previste anche durante l'anno in accordo con il Consiglio Direttivo. I membri del Comitato pianificano tali attività e riportano al Responsabile secondo necessità.

Annualmente, in occasione dell'assemblea dei soci, il Responsabile del Comitato (in collaborazione con altri rappresentanti del Comitato, dove necessario) presenta le attività del Comitato stesso, svolte durante l'anno ed un piano delle attività per l'anno successivo se possibile.

Il Comitato ha la durata di 3 (tre) anni. Alla scadenza, l'organo può essere riconfermato.

I membri del Comitato possono partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo, senza diritto di voto, per fornire avvisi di carattere scientifico.

La carica di membro del Comitato è gratuita così come quella del Responsabile. È previsto un rimborso spese qualora siano richieste trasferte riferite all'attività statutaria dell'Associazione, su presentazione dei relativi giustificativi di spesa.

## **5. Consulenze esterne ed interne**

Il Comitato Tecnico-Scientifico per la sua attività, su richiesta del Comitato Direttivo, si può avvalere della consulenza di uno o più esperti scientifici esterni. Le relazioni a progetto con tali esperti, devono essere descritte in modo trasparente, dove l'obiettivo di tale consulenza deve comparire in modo inequivocabile. La relazione con esperti scientifici esterni deve essere sempre conforme agli obiettivi statutari dell'Associazione.

Gli esperti scientifici esterni devono distinguersi per la competenza professionale e le doti umane nella relazione con i pazienti affetti da malattia esostosante, malattia di Ollier e sindrome di Maffucci. Tali esperti devono dichiarare eventuali conflitti d'interesse.

Il Consiglio Direttivo o il Presidente di A.C.A.R. quale suo rappresentante, partecipa agli incontri tra il Comitato e gli esperti scientifici esterni, quando questi sono coinvolti, nel corso dello svolgimento di attività statutarie.

Il Comitato può richiedere, previa istanza al Presidente, la presenza alle riunioni di componenti del Consiglio Direttivo e altre personalità interne all'Associazione, relativamente a questioni o progetti che richiedano il loro apporto.

## **Titolo V**

### **I libri sociali**

#### **Art.27- Libri sociali e registri**

1. L'Associazione deve tenere le seguenti scritture;
  - 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.
2. L'Associazione deve tenere il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di controllo, qualora questo sia stato nominato.
3. L'Associazione ha inoltre l'obbligo di tenere il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di revisione, qualora questo sia stato nominato.
4. L'Associazione deve infine tenere il registro dei volontari.

## **Titolo VI**

### **Norme sul patrimonio dell'Associazione e sul bilancio di esercizio**

#### **Art.28 - Destinazione del patrimonio ed assenza di scopo di lucro**

1. Il patrimonio dell'Associazione è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.
2. È vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, Consiglieri ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.
3. L'Associazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse

#### **Art.29 - Risorse economiche**

1. L'Associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e per lo svolgimento delle proprie attività da:
  - a. quote associative;
  - b. contributi pubblici e privati;
  - c. donazioni e lasciti testamentari;
  - d. rendite patrimoniali;
  - e. attività di raccolta fondi;
  - f. rimborsi derivanti da convenzioni con le pubbliche amministrazioni;
  - g. proventi da attività di interesse generale e da attività diverse ex art.6 del Codice del Terzo settore;
  - h. ogni altra entrata ammessa ai sensi del Codice del Terzo settore e di altre norme competenti in materia.
2. Per l'attività di interesse generale prestata l'Associazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate, salvo che tale attività sia svolta quale attività secondaria e strumentale nei limiti di cui all'art.6 del Codice del Terzo settore.

#### **Art. 30 - Bilancio di esercizio**

1. L'esercizio sociale ha inizio il 1 gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno.
2. Alla fine di ogni esercizio il Consiglio Direttivo deve procedere alla formazione del bilancio di esercizio, il quale dovrà essere approvato dall'Assemblea ordinaria. Quest'ultima dovrà essere convocata entro 120 (centoventi) giorni dalla chiusura dell'esercizio, ma comunque in tempo utile per far approvare il bilancio di esercizio entro il 30 giugno.
3. L'organo di amministrazione documenta il carattere secondario e strumentale delle attività di cui all'art. 6 del D. Lgs. 117/2017 a seconda dei casi, nella relazione di missione o in un'annotazione in calce al rendiconto per cassa o nella nota integrativa al bilancio.
4. Il bilancio di esercizio dovrà essere depositato presso la sede dell'Associazione negli 8 (otto) giorni che precedono l'Assemblea convocata per la sua approvazione ed ogni associato, previa richiesta scritta, potrà prenderne visione.

### **Art.31 - Bilancio sociale**

1. Al verificarsi delle condizioni previste dall'art. 14 del D. Lgs. 117/2017, l'organizzazione redige il bilancio sociale e pone in essere tutti gli adempimenti necessari.

## **Titolo VII**

### **Scioglimento dell'Associazione e devoluzione del patrimonio**

#### **Art.32 - Scioglimento e devoluzione del patrimonio**

1. Lo scioglimento dell'Associazione è deciso dall'Assemblea straordinaria con il voto favorevole di almeno il 60% (sessanta per cento) degli associati, sia in prima che in seconda convocazione.
2. L'Assemblea che delibera lo scioglimento nomina anche uno o più liquidatori e delibera sulla destinazione del patrimonio residuo, il quale dovrà essere devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'art.45, c.1, del Codice del Terzo settore e salvo diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo settore o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale, secondo quanto previsto dall'art.9 del Codice del Terzo settore.

## **Titolo VIII**

### **Disposizioni finali**

#### **Art.33 - Norme di rinvio**

1. Per quanto non espressamente previsto nel presente Statuto, si applicano il Codice del Terzo settore e le disposizioni attuative dello stesso, oltre che il Codice civile e le relative disposizioni di attuazione, in quanto compatibili.