

Statuto

ALLEGATO " A "
al N. 11734...di Repertorio
al N. 6614...di Raccolta

dell'Associazione denominata "Associazione Poic e dintorni - Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale O.N.L.U.S."

Articolo 1 - Denominazione e costituzione

1. È liberamente costituita, ai sensi degli articoli 36 e seguenti del codice civile, una Associazione per il supporto alle Famiglie con componenti affetti da Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica denominata "Associazione Poic e dintorni - Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale O.N.L.U.S.".
2. Poic e dintorni è una libera associazione, apolitica e apartitica, senza fini di lucro e che non potrà svolgere attività diversa da quella di assistenza sociale e socio-sanitaria, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse e che persegue finalità di utilità sociale ai sensi del D. L.vo 4 dicembre 1997, n. 460.

Articolo 2 - Sede

1. L'Associazione ha sede legale ed operativa in Roma (RM) alla Via Jacopo Ferretti, 7. L'Associazione potrà, altresì, dotarsi, nel rispetto della normativa vigente, di sedi secondarie con deliberazione dell'assemblea degli associati.

Articolo 3 - Scopo dell'associazione

1. L'Associazione si prefigge lo scopo di aiutare esclusivamente i bambini e gli adolescenti nati con la Pseudo-Ostruzione Intestinale Cronica causata dalla mutazione del gene ACTG2 e alle patologie frequentemente associate a questa.
2. Gli associati non possono ricevere alcuna retribuzione per la loro attività di volontariato, nemmeno dai beneficiari di detta attività; possono ricevere soltanto rimborsi delle spese effettivamente sostenute, nei limiti fissati dalla legge e stabiliti dagli organi dell'Associazione.
3. L'Associazione ha lo scopo, inoltre, di:
 - Diffondere la conoscenza della Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica, inclusa nella categoria delle malattie rare;
 - Migliorare la qualità della vita delle persone affette da Pseudo Occlusione Intestinale Cronica e delle loro famiglie;
 - Creare e promuovere una comunità di pazienti e famiglie i cui membri possano beneficiare di un costante scambio di informazioni (mediche, burocratiche, di ordine pratico) attraverso ogni forma di comunicazione e iniziativa per contrastare il disagio in cui si trovano coloro che affrontano tali problematiche;
 - Migliorare qualità ed efficacia delle cure per la Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e le patologie associate, e l'assistenza socio-sanitaria ai pazienti e alle loro famiglie.
4. Allo scopo di perseguitare e raggiungere tali finalità l'Associazione potrà promuovere e svolgere le seguenti attività connesse e correlate:

Quella Sape



- Diffondere la conoscenza della Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e delle patologie ad essa associate attraverso l'organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere, ivi compresi anche eventi culturali e pubblicazioni;
 - Sensibilizzare l'opinione pubblica, attraverso tutti i mezzi di informazione e le istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone che sono affette da tali patologie e alle loro famiglie;
 - Promuovere momenti di incontro tra le persone con la Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e le patologie associate e le loro famiglie, per condividere le esperienze e le informazioni relative alle patologie;
 - Organizzare un servizio informativo al fine di indirizzare i malati e le loro famiglie ai centri di riferimento e sui loro diritti sanitari nell'ambito specifico;
 - Rappresentare presso le istituzioni sanitarie e gli enti pubblici le esigenze comuni ed i bisogni delle persone affette da Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e patologie associate;
 - Favorire lo scambio ed il confronto fra medici e/o centri specializzati che si occupano di Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e delle patologie associate per una maggior diffusione delle conoscenze mediche;
 - Raccogliere e catalogare tutte le norme, le direttive nazionali e/o regionali, i centri di riferimento, i progetti di ricerca, le pubblicazioni scientifiche nell'ambito della Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica causata dalla mutazione del gene ACTG2 e patologie associate, anche attraverso mezzi informatici e curarne la diffusione e messa a disposizione attraverso internet;
 - Creare un network informatico al fine di far interagire gli operatori del settore, i malati e le loro famiglie e facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni scientifiche;
 - Gestire un sito internet e/o piattaforme di comunicazione digitali che rappresentino l'Associazione ed attraverso il quale promuovere le proprie iniziative ed eventualmente le associazioni che si occupano delle varie patologie associate, anche tramite inserimento di collegamenti;
 - Attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medico-scientifica svolta da fondazioni ovvero da esse affidata a università, enti di ricerca e altre fondazioni che la svolgono direttamente come indicato dal DPR 20 marzo 2003, n.135
 - Attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla creazione di borse di studio per le indagini diagnostiche e/o terapie farmacologiche e farmacogenetiche;
 - Promuovere la collaborazione e la stipula di accordi di partenariato a livello Europeo e internazionale con altre associazioni che persegono finalità analoghe per sviluppare iniziative comuni a livello nazionale ed internazionale;
 - Promuovere la creazione e la partecipazione di reti di Associazioni;
 - Promuovere ed attuare corsi di formazione a beneficio esclusivo dei pazienti nati con la Pseudo-Ostruzione Intestinale Cronica causata dalla mutazione del gene ACTG2 e alle patologie frequentemente associate a questa e ai loro familiari (cd. care-givers)
5. Ai fini del conseguimento dei propri scopi, Poic e dintorni potrà, nel rispetto della normativa pro tempore vigente, delle prescritte autorizzazioni ed abilitazioni, compiere qualsiasi operazione e in conformità alle finalità perseguitate, assumere tutte le iniziative, porre in essere ogni atto idoneo a favorire la concreta attuazione dei suoi scopi e delle attività che ne costituiscono l'oggetto; essa potrà, altresì, aggregarsi con altri organismi per rendere più efficace la propria azione nonché partecipare a

consorzi, associazioni ed altre strutture organizzative aventi finalità analoghe, affini e/o similari alle proprie.

Articolo 4 - Durata

1. La durata dell'Associazione è fissata a tempo indeterminato.

Articolo 5 - Patrimonio

1. Il Patrimonio dell'Associazione è costituito da:

- Beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'Associazione;
- Un fondo patrimoniale comune costituito dalle quote associative e da eventuali ulteriori contributi, anche in beni o servizi, degli associati;
- Eventuali fondi di riserva costituiti con l'eccedenza di bilancio;
- Eventuali erogazioni, donazioni o lasciti.

2. Le entrate dell'Associazione sono costituite da:

- Quote associative dei singoli aderenti (da versarsi entro il mese di luglio di ciascun anno);
- Liberalità e sovvenzioni di enti pubblici, aziende, persone fisiche;
- Contributi dello Stato ed altre amministrazioni pubbliche, anche per lo svolgimento convenzionato o in regime di accreditamento di attività aventi finalità sociali esercitate in conformità ai fini istituzionali;
- Rendite di beni mobili e immobili pervenuti all'Associazione a qualunque titolo;
- Contributi derivanti dal finanziamento di progetti realizzati in conformità alle proprie finalità istituzionali;
- Proventi derivanti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione, anche mediante offerte di beni di modico valore.

3. L'adesione all'Associazione non comporta obblighi di finanziamento o di esborso ulteriori rispetto al versamento d'iscrizione ed alle quote annuali. È comunque facoltà degli aderenti all'Associazione di effettuare versamenti ulteriori rispetto a quelli originari ed alle quote annuali.

4. I versamenti effettuati all'Associazione sono a fondo perduto; in nessun caso, e quindi nemmeno in caso di scioglimento dell'Associazione, neppure in caso di morte, di estinzione di recesso o di esclusione dall'Associazione, può pertanto farsi luogo alla ripetizione di quanto versato alla Associazione. I versamenti non creano altri diritti di partecipazione e segnatamente, non creano quote indivise di partecipazione trasmissibili a terzi, né per successione a titolo particolare, né per successione a titolo universale.

Articolo 6 - Iscrizione

1. Possono far parte dell'Associazione le persone fisiche, le società, le fondazioni, le associazioni e gli enti che:

- Condividono gli scopi e le finalità dell'Associazione;
- Non pongano in essere attività in contrasto con quelle dell'Associazione;



- Accettino integralmente lo Statuto e il Regolamento interno di Poic e dintorni.
2. Per ottenere la qualifica di socio ogni aspirante dovrà presentare domanda all'Associazione; l'ammissione o la non ammissione verranno decise discrezionalmente dal Consiglio Direttivo.
 3. I soci si distinguono in:
 - "FONDATORI", sono coloro che partecipano alla costituzione dell'Associazione e ne sottoscrivono l'atto costitutivo; essi sono tenuti al versamento di una quota associativa annuale fissa;
 - "ORDINARI", sono coloro i quali vengono ammessi come tali, previa domanda, dal Consiglio Direttivo e sono tenuti a versare le quote associative annuali;
 - "ONORARI", sono nominati dall'assemblea degli associati per loro qualità o meriti particolari nei settori di attività dell'Associazione; costoro non versano alcuna quota associativa e/o contributo.
 4. Oltre alle categorie dei soci sono classificati come "AMICI" dell'Associazione coloro che assumono iniziative autonome in favore dell'Associazione, che promuovono volontariamente raccolte di fondi o che diano contributi.
 5. I Soci che non avranno presentato per iscritto le loro dimissioni entro il 30 novembre di ogni anno saranno considerati soci anche per l'anno successivo ed obbligati al versamento della quota annuale di Associazione.
 6. Il Consiglio Direttivo stabilisce annualmente la quota di versamento minimo per i soci "ordinari" da effettuarsi all'atto dell'adesione all'Associazione da parte di chi intende aderire.
 7. Il versamento non crea altri diritti di partecipazione e, segnatamente, non crea quote indivise di partecipazione trasmissibili a terzi, né per successione a titolo particolare né per successione a titolo universale.

Articolo 7 - Diritti e doveri dei soci

1. Tra i soci vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo, escludendo espressamente la temporaneità della partecipazione alla vita associativa e prevenendo agli associati o partecipanti maggiori di età il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione.
2. Il socio è tenuto a:
 - Corrispondere la quota di iscrizione annuale entro i termini fissati dal Consiglio Direttivo;
 - All'osservanza dello Statuto nonché delle delibere assembleari e del Consiglio Direttivo.
3. La qualifica di Socio si perde per recesso, dimissioni, morosità, e per esclusione decretata dal Consiglio Direttivo, nel caso in cui l'associato perda i requisiti di ammissione ovvero assuma comportamenti o iniziative in contrasto con le finalità dell'Associazione o tali da lederne l'onorabilità, il decoro ed il buon nome ovvero in caso di ripetute violazioni delle norme dello Statuto nonché di quanto disposto dal Consiglio Direttivo, per il corretto raggiungimento dei fini sociali.
1. La morosità verrà accertata dal Consiglio, nei confronti di quei Soci che risultino inadempienti, anche dopo un richiamo, al versamento della quota associativa o di ingresso oppure che omettano il versamento della quota associativa per almeno due anni. Il provvedimento di esclusione viene comunicato entro dieci giorni dalla relativa deliberazione a mezzo (i) lettera raccomandata con avviso di

ricevimento ovvero (ii) mediante PEC (posta elettronica certificata) ovvero (iii) posta elettronica ordinaria inviata al domicilio fisico o elettronico indicato all'atto della richiesta di ammissione o al domicilio fiscale dell'associato decaduto; quest'ultimo, entro trenta giorni dalla ricezione di tale comunicazione (nell'ipotesi di deliberazione adottata dal Consiglio Direttivo) può ricorrere all'assemblea mediante lettera raccomandata con avviso di ricevimento, o mediante PEC, inviata al Presidente dell'Associazione.

2. L'associato ha facoltà di recedere dal rapporto associativo in qualunque momento, con le precisazioni di cui al precedente articolo 6, comma 5; la dichiarazione di recesso va comunicata per iscritto al Consiglio Direttivo, anche in formato elettronico, con conferma di ricezione ed ha effetto immediato. In tutti i casi di perdita della qualità di socio, l'associato non potrà riprendere i contributi versati né avrà alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione.

Articolo 8 - Organi dell'Associazione

1. Sono organi dell'Associazione:
 - L'Assemblea dei soci
 - Il Consiglio Direttivo
 - Il Presidente del Consiglio Direttivo
 - Il Vice Presidente del Consiglio direttivo
 - Il Tesoriere
 - Il Collegio dei Revisori dei Conti
 - Il Comitato Tecnico-Scientifico
 2. L'Associazione, nel rispetto delle modalità convenute nel presente statuto, potrà dotarsi di uno e/o più regolamenti finalizzati a disciplinare il coordinamento e la struttura organizzativa dell'Ente in oggetto.
 3. Tutte le cariche sono gratuite; tuttavia il Consiglio potrà avvalersi di un Segretario e attribuirgli una indennità annuale nei limiti previsti dall'art. 10, sesto comma, del D. L.vo 460/1997.

Articolo 9 - Composizione dell'Assemblea

1. L'Assemblea, ordinaria e straordinaria, è l'organo deliberativo dell'Associazione ed è costituita dagli associati fondatori e ordinari.
 2. All'assemblea, ordinaria e straordinaria, hanno diritto di intervenire tutti gli associati in regola con il pagamento della quota associativa, inclusi i soci "ONORARI".

Articolo 10 - Competenza dell'Assemblea

1. L'Assemblea ordinaria delibera:
 - Sull'approvazione del bilancio consuntivo e preventivo dell'Associazione;
 - Sulla nomina del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori dei Conti;
 - Sugli indirizzi e direttive generali dell'attività dell'Associazione e su quanto altro demandato per legge o per Statuto nonché sottoposto dal Consiglio Direttivo.
 2. L'Assemblea straordinaria delibera:

Quelle Spur

ell'Associazione e su quanto altro do
glio Direttivo.

- Sulle modificazioni dell'atto costitutivo e dello Statuto;
- Sull'eventuale scioglimento dell'Associazione.

Articolo 11 - Convocazione

1. L'Assemblea si riunisce almeno una volta all'anno entro il 31 luglio, presso la sede legale dell'Associazione ovvero altrove purché in Italia, per l'approvazione del bilancio preventivo e consuntivo nonché del programma delle attività e della relazione sulle attività svolte.
2. L'Assemblea ordinaria e straordinaria è convocata dal Presidente del Consiglio Direttivo ogni qualvolta lo ritenga opportuno oppure ne sia fatta richiesta motivata al Consiglio, da almeno 1/5 (un quinto) degli aderenti, in regola con il pagamento delle quote sociali o da almeno 1/3 (un terzo) dei consiglieri oppure dal Collegio dei Revisori dei Conti, mediante affissione dell'avviso di convocazione, almeno otto giorni prima di quello fissato per la riunione, presso la sede sociale o presso la bacheca esterna dell'Associazione ovvero mediante invio di messaggi di posta elettronica a coloro che forniranno il proprio indirizzo elettronico, ovvero mediante lettera raccomandata (o altro mezzo che il Consiglio Direttivo riterrà opportuno) indirizzata a ciascun associato, spedita almeno otto giorni prima dell'assemblea; nell'avviso di convocazione verranno indicati il luogo, la data e l'ora in cui si terrà l'assemblea stessa nonché l'ordine del giorno sia per la prima che per l'eventuale seconda convocazione.

Articolo 12 - Costituzione e deliberazioni

1. Per la validità delle delibere assembleari, si fa pieno riferimento all'art. 21 C.C..
2. L'Assemblea ordinaria sarà regolarmente costituita con la presenza di almeno la metà più uno degli associati; in seconda convocazione, la delibera è valida qualunque sia il numero degli intervenuti. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio ed in quelle che riguardano la loro responsabilità gli amministratori non hanno il diritto di voto.
3. L'Assemblea straordinaria sarà regolarmente costituita con la presenza di almeno i 3/4 (tre/quarti) degli associati ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti; in seconda convocazione, sarà necessaria la presenza di almeno 1/4 (un quarto) degli iscritti.
4. Le maggioranze vengono calcolate sulla base degli associati presenti.
5. L'Assemblea ordinaria e straordinaria, sia in prima che in seconda convocazione, deliberano a maggioranza dei presenti; per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio, occorre il voto favorevole di almeno 3/4 (tre/quarti) degli associati.

Articolo 13 - Svolgimento e verbalizzazione

1. L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo e, in mancanza, dal Vice Presidente. In assenza di tutti i membri del Consiglio, l'Assemblea nomina il proprio Presidente.
2. Il Presidente dell'Assemblea, all'inizio di ogni sessione, chiama il Segretario per verbalizzare le adunanze e per redigere il verbale. Spetta al Presidente dell'Assemblea, constatare la regolarità delle deleghe e, in generale, il diritto di intervenire all'Assemblea.

3. Il verbale redatto in occasione di ciascuna assemblea verrà firmato dal Presidente e dal Segretario indicato di volta in volta.
4. Il voto è palese salvo che l'assemblea decida diversamente. Ogni associato può delegare per iscritto soltanto un altro associato, non amministratore o membro del collegio dei revisori dei conti. Tuttavia nessun associato può rappresentare per delega più di due associati. Ciascun associato ha diritto ad un voto.

Articolo 14 - Nomina e composizione del Consiglio Direttivo

1. L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo, composto da almeno tre consiglieri fino ad un massimo di sette, eletti dall'Assemblea dei Soci.
2. In caso di cessazione di un Consigliere nel corso dell'esercizio è in facoltà del Consiglio stesso di cooptare il sostituto, il quale rimarrà in carica sino alla prossima assemblea. La nomina dei consiglieri cessati dovrà essere effettuata con le stesse modalità sopra indicate.
3. In caso di cessazione della maggioranza dei Consiglieri in carica, si intende decaduto l'intero Consiglio. Il primo Consiglio Direttivo viene nominato nell'atto costitutivo.
4. Il Consiglio rimane in carica per tre anni; i consiglieri sono rieleggibili.
5. In caso di dimissioni o decesso di un consigliere, il Consiglio provvede alla sostituzione per cooptazione; i consiglieri così eletti rimangono in carica fino alla successiva assemblea che può ratificare la nomina.
6. Il Consiglio nomina, al proprio interno, un Presidente, un Vice Presidente, un Tesoriere. Il Consiglio può delegare particolari attribuzioni, o il compimento di atti particolari, specificatamente determinati, ad uno o più Consiglieri o mediante la cooptazione di associati resisi disponibili.
7. La carica di consigliere è gratuita, salvo eventuali rimborsi per le spese sostenute e documentate.

Articolo 15 - Competenza del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è investito di ogni potere per decidere sulle iniziative da assumere e sui criteri da seguire per il conseguimento e l'attuazione degli scopi dell'Associazione e per la sua direzione ed amministrazione ordinaria e straordinaria.
2. In particolare il Consiglio:
 - Fissa le direttive per l'attuazione dei compiti statutari, ne stabilisce le modalità, le responsabilità di esecuzione e controlla l'esecuzione stessa;
 - Decide le date di convocazione delle Assemblee degli Associati ed il relativo ordine del giorno;
 - Decide sugli investimenti patrimoniali;
 - Stabilisce l'importo delle quote annue di Associazione;
 - Delibera sull'ammissione ed esclusione dei soci;
 - Decide sulle attività e sulle iniziative dell'Associazione;
 - Approva i progetti di bilancio preventivo, rendiconto finanziario e stato patrimoniale, da presentare all'assemblea dei soci, corredandoli di idonee relazioni;



- Stabilisce le prestazioni di servizi ai soci ed ai terzi e le relative norme e modalità;
- decide sulla nomina e revoca collaboratori, consulenti, dipendenti, personale educatore ed emana ogni provvedimento riguardante il personale in genere;
- decide sul conferimento e revoca di procure;
- Compila l'eventuale regolamento interno, per il mero funzionamento dell'Associazione, la cui approvazione è rimessa all'Assemblea e la cui osservanza è obbligatoria per tutti gli associati;
- Delibera su qualsiasi questione che non sia dal presente statuto espressamente demandata all'Assemblea o ad altri organi.

Articolo 16 - Convocazione e deliberazioni

1. Il Consiglio Direttivo si riunisce tutte le volte che il Presidente lo ritenga necessario, o comunque quando ne sia fatta richiesta da almeno 2/3 (due terzi) dei membri e in ogni caso almeno una volta ogni tre mesi.
2. La convocazione avverrà nelle forme che il Consiglio Direttivo riterrà opportuno rispettando nei casi ordinari un preavviso di almeno otto giorni; in caso di urgenza potrà essere convocato anche via email
3. Per la validità delle deliberazioni, occorre la partecipazione anche in forma di video conferenza di almeno 2/3 (due terzi) dei consiglieri e il voto favorevole della maggioranza dei partecipanti. In caso di parità prevale il voto di chi presiede. Il Consiglio è presieduto dal Presidente, ed in sua assenza, dal Vice Presidente.
4. In seconda convocazione il Consiglio sarà validamente costituito con la presenza di almeno 1/3 (un terzo) dei componenti.

Articolo 17 - Il Presidente

1. Al Presidente dell'Associazione, o in sua assenza o impedimento al Vice Presidente, spetta il potere di firma e la rappresentanza legale dell'Associazione stessa di fronte ai terzi e in giudizio. Su deliberazione del Consiglio Direttivo, il Presidente può attribuire la rappresentanza dell'Associazione anche ad un altro Consigliere.
2. Al Presidente dell'Associazione compete, sulla base delle direttive emanate dall'Assemblea e dal Consiglio Direttivo, al quale comunque il Presidente riferisce circa l'attività compiuta, l'ordinaria amministrazione dell'Associazione; in casi eccezionali di necessità e urgenza il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione ma in tal caso deve contestualmente convocare il Consiglio Direttivo per la ratifica del suo operato.
3. Il Presidente convoca e presiede sia l'Assemblea che il Consiglio Direttivo, curando l'esecuzione delle relative deliberazioni e sorvegliando il buon andamento amministrativo dell'Associazione. Inoltre verifica l'osservanza dello statuto e dei regolamenti promuovendone la riforma ove se ne presenti la necessità.

Articolo 18 - Il Vice Presidente

1. Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogni qualvolta questi sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo intervento del Vice Presidente per i terzi è prova dell'impeditimento del Presidente.

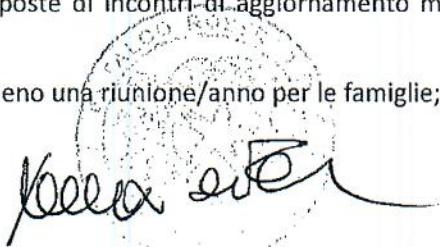
Articolo 19 - Il Tesoriere

1. Il Tesoriere svolge le seguenti attività:

- Cura la gestione della cassa dell'Associazione provvedendo alla tenuta delle scritture contabili ed alla conservazione della relativa documentazione, anche con l'ausilio di consulenti;
- Predisponde, dal punto di vista contabile, lo schema di bilancio consuntivo e preventivo, corredati di opportune relazioni contabili;
- Provvede alla riscossione delle entrate e al pagamento delle spese in conformità alle decisioni del Consiglio Direttivo.

Articolo 20 - Il Comitato Tecnico Scientifico

1. E' facoltà del Consiglio Direttivo nominare un Comitato Tecnico Scientifico composto, oltre che dal Presidente e Vice Presidente dell'Associazione – che ne fanno parte di diritto – da almeno tre componenti, scelti dallo stesso Consiglio Direttivo tra le personalità che si sono distinte negli ambiti di interesse dell'Associazione. Ciascun componente può delegare la rappresentanza a membri della sua equipe.
2. I componenti del Comitato Tecnico Scientifico durano in carica per il tempo determinato nell'atto della nomina e, comunque, per non più di tre anni e possono essere rinominati.
3. In caso di dimissioni o permanente impedimento, i componenti del Comitato Tecnico Scientifico decadono e possono essere sostituiti dal Consiglio Direttivo per il rimanente periodo di durata della carica.
4. Il Comitato Tecnico Scientifico esplica le attribuzioni e i compiti che gli sono conferiti dal Consiglio Direttivo e ha funzioni consultive. In particolare, il Comitato:
 - Funge da organo consultivo dell'Associazione;
 - Propone argomenti di interesse per l'Associazione;
 - Propone e valuta eventuali progetti di ricerca medico-scientifica, da sottoporre al Consiglio per il supporto in forme da valutare, svolta da fondazioni ovvero da esse affidata a università, enti di ricerca e altre fondazioni che la svolgono direttamente come indicato dal DPR 20 marzo 2003, n.135
 - Approfondisce le tematiche relative alle attività dell'Associazione, predisponendo studi e sperimentazioni, nonché relazioni e materiale per pubblicazioni e conferenze che illustrino i risultati raggiunti;
 - Fornisce il materiale informativo di carattere scientifico (articoli, ricerche, saggi) da diffondere a cura dell'Associazione (sito web, newsletter, pubblicazioni);
 - Fornisce un supporto al sito attraverso risposte professionali alle FAQ (Frequent Asked Questions) cioè alle domande più frequenti, offrendo – ove possibile – risposte semplici da inserire sul sito internet, ovvero fornendo supporto telematico con riferimento Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica causata dalla mutazione del gene ACTG2 ai soci che ne facciano richiesta;
 - Contribuisce allo sviluppo dell'Associazione con proposte di incontri di aggiornamento medico a livello provinciale e regionale;
 - Organizza insieme al Presidente dell'Associazione almeno una riunione/anno per le famiglie;



- Organizza almeno una riunione scientifica l'anno con esperti nazionali ed internazionali e con le famiglie dei soci dell'Associazione;
- Segnala professionisti di altre discipline per valutazioni specialistiche;
- Organizza riunioni periodiche di aggiornamento con riferimento alle terapie mediche proposte con agenzie ministeriali;
- Promuove il miglioramento dell'attività assistenziale a favore del paziente.

Articolo 21 - Elezione del Presidente del Comitato Tecnico Scientifico

1. Il Comitato Tecnico Scientifico elegge, tra i propri membri, un Presidente che presiede il Comitato stesso.
2. Il Comitato Tecnico Scientifico si riunisce almeno una volta l'anno e può essere convocato ogni qualvolta il proprio Presidente lo ritenga opportuno oppure su richiesta motivata di almeno un terzo dei componenti del Comitato stesso.
3. L'attività del Comitato Tecnico Scientifico viene svolta a titolo gratuito. Il Consiglio Direttivo ha facoltà, nei limiti previsti dalle disposizioni di legge vigenti in materia, di prevedere un emolumento annuo, riconoscimenti e premi per i singoli componenti del Comitato Scientifico

Articolo 22 - Collegio dei Revisori dei Conti

1. La gestione dell'Associazione può essere controllata da un Collegio dei Revisori, costituito da uno a tre membri, che saranno eventualmente eletti dall'Assemblea dei Soci anche tra soggetti esterni all'organizzazione.
2. L'incarico di Revisore dei Conti è incompatibile con la carica di Consigliere. I membri del Collegio dei Revisori sono rieleggibili.
3. I Revisori dei Conti curano la tenuta del libro delle adunanze dei Revisori dei Conti, partecipano di diritto alle adunanze dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo, con facoltà di parola ma senza diritto di voto, verificano la regolare tenuta della contabilità dell'Associazione e dei relativi libri, redigono relazione scritta in ordine ai bilanci.
4. Il Collegio dei Revisori elegge al suo interno un Presidente il quale sarà tenuto a sottoporre al Consiglio Direttivo e all'Assemblea le proprie valutazioni sull'andamento dell'Associazione nell'ambito delle rispettive adunanze.
5. Il Collegio dei Revisori, ove dovesse ravisarne l'urgenza per gravi motivi, invita il Presidente del Consiglio Direttivo a convocare l'Assemblea; trascorsi sessanta giorni senza che l'Assemblea sia stata convocata, quest'ultima può essere convocata direttamente dal Presidente del Collegio dei Revisori.

Articolo 23 - Libri dell'Associazione

1. Oltre alla tenuta dei libri prescritti per legge, l'Associazione provvede alla tenuta di:
 - Libro dei verbali delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea;
 - Libro dei verbali delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;

- Libro dei verbali delle adunanze e delle deliberazioni del Collegio dei Revisori dei Conti.

Articolo 24 - Bilancio consuntivo, preventivo ed esercizi sociali

1. L'esercizio sociale si chiude il 31 dicembre di ogni anno.
2. Il primo esercizio si chiude il 31 dicembre 2019.
3. Entro il 30 aprile di ciascun anno il Consiglio Direttivo è convocato per la predisposizione del bilancio consuntivo dell'esercizio precedente da sottoporre all'Assemblea.
4. Entro il 30 novembre di ciascun anno il Consiglio Direttivo è convocato per la predisposizione del bilancio preventivo del successivo esercizio da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea.
5. I bilanci devono restare depositati presso la sede dell'Associazione nei 15 (quindici) giorni che precedono l'Assemblea convocata per la loro approvazione a disposizione di tutti coloro che abbiano motivato interesse alla loro lettura.

Articolo 25 - Avanzi di gestione

1. E' fatto divieto all'Associazione di distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione comunque denominati, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione stessa, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.
2. L'Associazione ha obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

Articolo 26 - Scioglimento

1. Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea, con le maggioranze previste per l'Assemblea straordinaria, la quale provvederà alla nomina di uno o più liquidatori e delibererà in ordine alla devoluzione del patrimonio.
2. Nel caso di impossibilità di regolare costituzione dell'Assemblea ciascuno dei membri del Consiglio Direttivo potrà chiedere all'autorità competente la nomina del o dei liquidatori.
3. In ogni caso il patrimonio dell'Associazione sarà devoluto, in caso di suo scioglimento per qualunque causa, ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3, co. 190, della l. 23 dicembre 1996, n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Articolo 27 - Collegio Arbitrale

1. Qualsiasi controversia dovesse sorgere con riferimento all'interpretazione e all'esecuzione del presente statuto tra gli organi, tra gli organi e i soci oppure tra i soci, deve essere devoluta alla determinazione inappellabile di un Collegio Arbitrale costituito da tre arbitri amichevoli compositori, i quali giudicheranno "ex bono ed ex equo" senza formalità di procedura, salvo contraddittorio, entro 60 giorni dalla nomina.



2. La determinazione così assunta avrà effetto di accordo direttamente raggiunto tra le parti.
3. Gli arbitri sono nominati dal Presidente del Tribunale di Roma.

Articolo 28 - Rinvio

1. Per tutto quanto non espressamente previsto dal presente Statuto si deve far riferimento alle norme in materia di enti contenute nel libro I del Codice Civile e, in subordine, alle norme contenute nel libro V del Codice Civile in quanto compatibili e, comunque, valgono le vigenti disposizioni di legge in materia.
2. All'entrata in funzione del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, di cui al D.Lgs. 117/2017, agli artt. 10 e seguenti del D.Lgs. 460/1997, si procederà ad adeguare il presente Statuto con le necessarie modifiche ex-lege.

Ouelle Sosa

