

STATUTO  
Associazione CDKL5 INSIEME VERSO LA CURA ETS

**ART. 1**  
**(Denominazione, sede e durata)**

Ai sensi del *Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117* (in seguito anche “Codice del Terzo settore” om”Cts”) e, per quanto non espressamente previsto, del *Codice civile* e relative disposizioni di attuazione, L’Associazione è denominata: “**CDKL5 INSIEME VERSO LA CURA ETS**”, da ora in avanti denominata “*associazione*”, con *sede legale* nel Comune di Roma in Via Romeo Romei n° 19 – 00136 e con *durata illimitata*

**ART. 2**  
**(Scopo, finalità e attività)**

L’associazione *non ha scopo di lucro* e persegue *finalità* civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di una o più delle seguenti *attività* di interesse generale elencate nel comma 1 dell’art. 5 Cts, in *forma* di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi.

In particolare l’Associazione si prefigge di perseguire le seguenti finalità :

- a) interventi e *servizi sociali* ai sensi dell’art. 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;
- b) interventi e *prestazioni sanitarie* in particolare a favore di persone affette dalla malattia rara denominata CDKL5;
- c) prestazioni *socio-sanitarie* 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 da erogare in particolare a favore di persone affette dalla malattia rara sopra indicata;
- 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* con il fine di creare una rete di solidarietà, comunicazione e informazione sulle malattie rare e in particolare sulla patologia sopra indicata;
- e) *ricerca scientifica di particolare interesse sociale* volta ad individuare una cura per le persone affette dalla suddetta patologia. L’associazione potrà esercitare, a norma dell’art. 6 del Codice del terzo settore, *attività diverse* da quelle di interesse generale, *secondarie e strumentali* rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale.

In particolare per il perseguimento delle sopra individuate finalità di interesse generale, l’associazione intende operare attraverso la concessione di erogazioni in denaro con utilizzo di somme provenienti dalla gestione patrimoniale o da donazioni o raccolte fondi a favore di enti senza scopo di lucro che operano prevalentemente nei settori della formazione, istruzione e ricerca scientifica per la realizzazione diretta di progetti di utilità sociale connessi alle finalità perseguite dall’ente.

**ART. 3**  
**(Ammissione e numero degli associati)**

Il *numero* degli associati è illimitato.

Possono aderire all’associazione *persone fisiche* ed *enti* che condividono le finalità della stessa e che partecipano alle attività dell’associazione con la loro opera, competenze e conoscenze.

Chi intende essere *ammesso* come associato dovrà presentare al consiglio direttivo una *domanda in forma scritta* che dovrà contenere:

- l’indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica;
- la dichiarazione di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi.

L’Organo di amministrazione delibera sulla domanda presentata secondo *criteri non discriminatori*, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.

La deliberazione di ammissione deve essere *comunicata* all’interessato e *annotata*, a cura dell’Organo di amministrazione, nel libro degli associati.

L’Organo di amministrazione deve, entro 60 giorni, motivare la *deliberazione di rigetto* della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.

Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dall’Organo di amministrazione, chi l’ha proposta può entro 60 giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull’istanza si pronunci l’Assemblea, che delibera sulle domande non accolte, se non appositamente convocata, in occasione della sua successiva convocazione.

Lo status di associato ha carattere *permanente* e può venire meno solo nei casi previsti dagli art. 4 e 5 del presente Statuto, non sono pertanto ammesse adesioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

#### **ART. 4 (Diritti e obblighi degli associati)**

Gli associati hanno il *diritto* di:

- eleggere gli organi associativi e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- frequentare i locali dell'associazione;
- partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dall'associazione;
- concorrere all'elaborazione ed approvare il programma delle attività;
- essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute e documentate;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci e consultare i libri associativi.

Gli associati hanno l'*obbligo* di:

- rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
- versare la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dall'Assemblea.

#### **ART. 5 (Perdita della qualifica di associato)**

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

L'associato che contravviene *gravemente* agli obblighi del presente Statuto, a quanto previsto dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, oppure arreca danni materiali o morali di una certa gravità all'associazione, può essere *escluso* dall'associazione a seguito di apposita deliberazione dell'Assemblea con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato. La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata via Racc. A/R o via PEC all'associato che potrà presentare le proprie controdeduzioni.

L'associato può sempre *recedere* dall'associazione.

Chi intende recedere dall'associazione deve comunicare in forma scritta la sua decisione all'Organo di amministrazione, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato.

La dichiarazione di recesso ha *effetto* con lo scadere dell'anno in corso, purché sia fatta almeno 3 mesi prima.

I *diritti di partecipazione* all'associazione non sono trasferibili.

Le somme versate a titolo di quota associativa *non sono rimborsabili, rivalutabili e trasmissibili*.

Gli associati che comunque abbiano cessato di appartenere all'associazione non hanno alcun diritto sul *patrimonio* della stessa.

#### **ART. 6 (Organi)**

Sono *organi* dell'associazione:

- l'Assemblea;
- il Consiglio direttivo;
- il Presidente;

#### **ART. 7 (Assemblea)**

Nell'Assemblea hanno *diritto di voto* tutti coloro che sono iscritti, da almeno 3 mesi, nel libro degli associati.

Ciascun associato ha *un voto*.

Ciascun associato può farsi *rappresentare* in Assemblea da un altro associato mediante *delega scritta*, anche in calce all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di 3 associati.

Si applicano i commi 4 e 5 dell'art. 2372 del Codice civile, in quanto compatibili.

La *convocazione* dell'Assemblea avviene mediante comunicazione scritta, contenente il luogo, la data e l'ora di prima e seconda convocazione e l'ordine del giorno, ed inviata almeno 7 giorni prima della data fissata per l'Assemblea all'indirizzo mail o PEC risultante dal libro degli associati.

L'Assemblea si *riunisce* almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio di esercizio.

L'Assemblea deve essere inoltre convocata quando se ne ravvisa la *necessità* o quando ne è fatta *richiesta motivata* da almeno un decimo degli associati.

L'Assemblea ha le seguenti competenze *inderogabili*:

- *nomina e revoca i componenti degli organi associativi* e, se previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- *approva il bilancio di esercizio*;
- *delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi*, ai sensi dell'art. 28 del Codice del terzo settore, e promuove *azione di responsabilità* nei loro confronti;
- *delibera sulla esclusione degli associati*;
- *delibera sulle modificazioni dell'Atto costitutivo o dello Statuto*;
- *approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari*;
- *delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione* dell'associazione;
- *delibera sugli altri oggetti* attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

L'Assemblea è validamente 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. L'Assemblea *delibera* a maggioranza di voti. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno voto.

Per *modificare lo Statuto* occorre la presenza di almeno  $\frac{3}{4}$  degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo *scioglimento dell'associazione* e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno  $\frac{3}{4}$  degli associati.

## ART. 8

### (Organo di amministrazione)

L'Organo di amministrazione *opera* in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, *revocato* con motivazione.

Rientra nella sfera di competenza dell'Organo di amministrazione tutto quanto non sia per legge o per Statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea o di altri organi associativi.

In particolare, e tra gli altri, sono *compiti* di questo organo:

- eseguire le deliberazioni dell'Assemblea;
- formulare i programmi di attività associativa sulla base delle linee approvate dall'Assemblea;
- predisporre il Bilancio di esercizio e l'eventuale Bilancio sociale;
- predisporre tutti gli elementi utili all'Assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
- deliberare l'ammissione e l'esclusione degli associati;
- deliberare le azioni disciplinari nei confronti degli associati;
- stipulare tutti gli atti e contratti inerenti le attività associative;
- curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà dell'associazione o ad essa affidati.

L'Organo di amministrazione è *formato* da un numero di componenti, compreso tra 3 e 5, nominati dall'Assemblea per la *durata* di 3 anni.

La *maggioranza* degli amministratori sono *scelti* tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti associati: si applica l'art. 2382 Codice civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

Non sono ammessi nell'Organo di amministrazione due componenti dello stesso nucleo familiare.

L'Organo di amministrazione è validamente *costituito* quando è presente la maggioranza dei componenti.

Le *deliberazioni* dell'Organo di amministrazione sono assunte a maggioranza dei presenti.

Gli amministratori, entro 30 giorni dalla notizia della loro nomina, devono chiederne l'*iscrizione* nel Registro unico nazionale del terzo settore (una volta istituito) indicando, oltre alle informazioni previste nel comma 6, art. 26 del Codice del terzo settore, a quali di essi è attribuita la *rappresentanza* dell'associazione e precisando se disgiuntamente o congiuntamente.

Il *potere di rappresentanza* attribuito agli amministratori è *generale*, pertanto le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel suddetto Registro o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

## ART. 9

### (Presidente)

Il Presidente *rappresenta legalmente* l'associazione - nei rapporti interni ed in quelli esterni, nei confronti di terzi ed in giudizio - e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.

Il Presidente è *eletto* dall'Assemblea tra i propri componenti a maggioranza dei presenti.

Il Presidente *dura in carica* quanto l'Organo di amministrazione e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca, per gravi motivi, decisa dall'Assemblea, con la maggioranza dei presenti.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato dell'Organo di amministrazione, il Presidente convoca l'Assemblea per la nomina del nuovo Presidente.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e l'Organo di amministrazione, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo a quest'ultimo in merito all'attività compiuta.

Il *Vice Presidente* sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta quest'ultimo sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

#### **ART. 10**

##### **(Organo di controllo)**

L'Organo di controllo, anche *monocratico*, è nominato al ricorrere dei requisiti previsti dalla legge (*art.30 comma 2 CTS*). 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 comma 2 dell'art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.

L'Organo di controllo *vigila* sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei *principi* di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla *adeguatezza* dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui al comma 1 dell'art. 31, la revisione legale dei conti. In tal caso l'Organo di controllo è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro.

L'organo di controllo esercita inoltre *compiti di monitoraggio* in merito all'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed *attesta* che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali.

Il *bilancio sociale* dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.

I componenti dell'organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad *atti di ispezione e di controllo*, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

#### **ART. 11**

##### **(Revisione legale dei conti)**

Se l'Organo di controllo non esercita il controllo contabile e se ricorrono i requisiti previsti dalla Legge, l'associazione *deve* nominare un revisore legale dei conti o una società di revisione legale iscritti nell'apposito registro.

#### **ART. 12**

##### **(Patrimonio)**

Il patrimonio dell'associazione – comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi ed altre entrate comunque denominate – è *utilizzato* per lo svolgimento delle *attività* statutarie ai *fini* dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

#### **ART. 13**

##### **(Patrimonio ed Entrate dell'Associazione)**

Il patrimonio dell'Organizzazione è costituito:

- da beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'associazione;
- eventuali fondi di riserva costituiti con gli eventuali avanzi di esercizio;
- da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti destinati ad incremento del patrimonio.

Le entrate dell'organizzazione sono costituite da:

- proventi derivanti dal proprio patrimonio;
- donazioni, lasciti o qualsiasi altra forma di liberalità da soggetti pubblici o privati;
- contributi di privati, dello Stato, di Enti o di Istituzioni pubbliche anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutarie;
- contributi dell'Unione europea e di organismi internazionali;
- quote associative annuali ed altri tipi di contributi degli associati;
- ogni altro provento derivante da attività istituzionali o connesse.

#### **ART. 14**

##### **(Divieto di distribuzione degli utili)**

L'associazione ha il *divieto di distribuire*, anche in modo *indiretto*, utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate, ai propri associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi associativi, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

**ART. 15**  
**(Bilancio di esercizio)**

L'associazione deve redigere il *bilancio di esercizio* annuale e con decorrenza dal primo gennaio di ogni anno. Esso è *predisposto* dall'Organo di amministrazione, viene *approvato* dalla Assemblea entro 4 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il bilancio e *depositato* presso il Registro unico nazionale del terzo settore (una volta istituito).

**ART. 16**  
**(Bilancio sociale e informativa sociale)**

Se i ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate superano i 100 mila euro annui, l'associazione deve pubblicare annualmente e tenere aggiornati nel proprio sito internet gli *eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi* a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di amministrazione e controllo, ai dirigenti e agli associati.

Se ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate superano 1 mln di euro annui, l'associazione deve redigere, depositare presso il Registro unico nazionale del terzo settore e pubblicare nel proprio sito internet il *bilancio sociale*.

**ART. 17**  
**(Libri sociali)**

L'associazione deve tenere i seguenti libri sociali:

- libro degli *associati*, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
- registro dei *volontari*, che svolgono la loro attività in modo *non occasionale*;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'*Assemblea*, in cui devono essere allibrati anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'*Organo di amministrazione*, tenuto a cura dello stesso organo;
- se previsto l'Organo di controllo, il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'*Organo di controllo*, tenuto a cura dello stesso organo;
- se previsti altri organi, il libro delle adunanze e delle deliberazioni degli eventuali *altri organi associativi*, tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.

Gli associati hanno *diritto di esaminare* i suddetti libri associativi secondo la seguente modalità:

- Richiesta via mail al consiglio direttivo.

**ART. 18**  
**(Volontari)**

I *volontari* sono *persone* che per loro libera scelta svolgono, per il tramite dell'associazione, attività in favore della comunità e del bene comune, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità.

La loro attività deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'attività dei volontari *non può essere retribuita* in alcun modo, neppure dai beneficiari.

Ai volontari possono essere *rimborsate* dall'associazione soltanto le *spese effettivamente sostenute e documentate* per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'Organo di amministrazione: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo *forfetario*.

Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117.

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'associazione.

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

**ART. 19**  
**(Lavoratori)**

L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura ai sensi dell'art. 16 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

#### **ART. 20**

##### **(Scioglimento e devoluzione del patrimonio residuo)**

In caso di *estinzione o scioglimento* dell'associazione, il *patrimonio residuo* è devoluto, previo *parere positivo* dell'Ufficio regionale del Registro unico nazionale del Terzo settore, da quando sarà operativo, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo settore, secondo le disposizioni dell'organo associativo competente. L'Assemblea provvede alla nomina di uno o più *liquidatori* preferibilmente scelti tra i propri associati.

#### **ART. 21**

##### **(Rinvio)**

Per quanto non è espressamente previsto dal presente Statuto, dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, si applica quanto previsto dal *Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117* (Codice del terzo settore) e, in quanto compatibile, dal *Codice civile*.

#### **ART. 22**

##### **(Entrata in vigore)**

Il presente Statuto entra in vigore alla data di attivazione del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) di cui all'Art. 53 del decreto legislativo 3 luglio 2017, N° 117. Fino a tale data resta in vigore lo Statuto approvato in data 14 dicembre 2014.