

# STATUTO

## Costituzione - Denominazione – Sede - Durata

**Art. 1** - È costituita, nel numero minimo dei soci previsto dalla legge, con sede in **Bari (BA)**, quale Ente del terzo settore, l'associazione denominata “**ASSOCIAZIONE PUGLIESE PER LA RETINITE PIGMENTOSA - OdV**” in conformità al dettato del D.Lgs. 117/2017. L'associazione, ove previsto, ricomprenderà nella denominazione anche l'acronimo ETS con l'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) allorquando istituito.

Il trasferimento della sede legale nell'ambito dello stesso comune potrà avvenire con delibera del Consiglio Direttivo.

Il trasferimento della sede legale in altra città dovrà essere disposto con delibera dell'Assemblea di modifica dello statuto.

La durata dell'Associazione è a tempo indeterminato.

**Art. 2** - L'associazione “**Pugliese per la Retinite Pigmentosa - OdV**”, più avanti chiamata per brevità associazione, si ispira ai principi di democraticità e gratuità, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

## Finalità e attività

**Art. 3** - L'associazione opera per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, svolgendo in via principale in favore di terzi le seguenti attività di interesse generale di cui all'art. 5 del Codice del Terzo Settore:

- interventi e servizi sociali;
- ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

Ed in particolare persegue le seguenti finalità: promuovere e stimolare tutte le iniziative a favore dei pazienti affetti da RETINITE PIGMENTOSA e più in generale di tutti i pazienti affetti da malattie eredo-degenerative della retina sotto il profilo della prevenzione, diagnosi precoce, trattamento e riabilitazione, concorrendo e accompagnando gli stessi alla realizzazione di un migliore inserimento nella vita sociale.

**Art. 4** - L'associazione realizza i propri scopi con le seguenti attività:

- favorire la realizzazione di un'assistenza globale al paziente affetto da malattia eredo-degenerativa retinica attraverso la creazione di servizi specializzati, destinati oltre che ai cittadini

portatori di tale handicap, anche a quelli non portatori, ai propri Soci aderenti affetti nonché alle loro famiglie;

- concorrere a promuovere lo sviluppo e la diffusione delle ricerche e conoscenze scientifiche nel settore delle malattie degenerative della retina, favorendo l'istituzione di borse di studio per la specializzazione e l'aggiornamento professionale, ed altri tipi d'incentivazione;
- sollecitare, nell'ambito del proprio territorio, l'intervento e la collaborazione delle Autorità, di Enti, di Istituzioni, di Società e di privati cittadini, per il reperimento di mezzi e la promozione di iniziative a carattere sociale e legislativo attinenti agli scopi dell'Associazione;
- cercare e favorire la soluzione dei problemi connessi all'inserimento del paziente affetto da RETINITE PIGMENTOSA nella vita sociale curando, in particolare, la diffusione di informazioni ai familiari interessati, ai medici, agli insegnanti, agli operatori sociali e sanitari, agli Enti pubblici e privati su ogni argomento riguardante la malattia;
- promuovere l'organizzazione di congressi, di giornate di studi e la pubblicazione di opere a carattere divulgativo, oltre ad altre iniziative di assistenza e sostegno a favore dei singoli soggetti, soprattutto in presenza di situazioni particolari, secondo la specificità richiesta dal caso;
- stabilire rapporti con ogni altra Organizzazione o Associazione avente finalità istituzionali analoghe o affini;
- favorire la formazione di Sezioni con articolazione locale autonoma nell'ambito della Regione Puglia, sia allo scopo di rendere sempre più concreti e dinamici i rapporti tra la popolazione interessata al problema che l'Associazione intende avviare a soluzione e le Autorità, Enti, Istituzioni, sia al fine di partecipare ad iniziative di soccorso qualificate in occasione di pubbliche calamità, o di intervento di protezione civile;
- favorire la costituzione di Associazioni analoghe in altre regioni;
- promuovere e favorire iniziative di carattere educativo e culturale su contenuti attinenti alle finalità dell'Associazione, considerando che le possibilità di affrontare con serietà ed impegno i problemi, ardui sotto certi aspetti, sono strettamente legate al livello culturale nel quale si opera.

**L'Associazione svolgerà qualunque attività affine a quelle sopra elencate e, comunque, connessa alle finalità di assistenza dei pazienti affetti da RETINITE PIGMENTOSA e loro familiari, attraverso:**

- **prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti, in modo determinante e prevalente;**
- **prestazioni di lavoro subordinato esclusivamente nei limiti necessari al proprio regolare funzionamento, oppure occorrenti a qualificare o specializzare l'attività.**

**Art. 5** - Per lo svolgimento delle predette attività l'associazione si avvale prevalentemente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati.

Per il perseguimento dei propri scopi l'associazione potrà inoltre aderire anche ad altri organismi, tra cui le reti associative, di cui condivide finalità e metodi, nonché collaborare con Enti pubblici e privati al fine del conseguimento delle finalità statutarie.

**Art. 6** - Ai sensi dell'art. 6 del D.Lgs. 117/2017 l'associazione potrà svolgere anche attività diverse rispetto a quelle d'interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale.

L'individuazione di tali attività sarà operata dal Consiglio Direttivo con apposita delibera.

Per le attività d'interesse generale prestate l'associazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate, salvo che le stesse siano svolte quali attività secondarie e strumentali nei limiti di cui all'art. 6 D.Lgs. n.117/2017.

### **Soci**

**Art. 7** - Possono diventare soci dell'associazione tutti coloro che ne fanno richiesta, ne condividono gli scopi e intendano impegnarsi per la loro realizzazione mettendo a disposizione gratuitamente e volontariamente il proprio tempo libero e le proprie capacità.

Possono essere ammessi come associati altri enti del Terzo settore o senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero non sia superiore al cinquanta per cento del numero delle associazioni di volontariato.

Il mantenimento della qualifica di socio è subordinato al pagamento della quota associativa annuale nei termini prescritti dal Consiglio Direttivo.

**Art. 8** - La domanda di ammissione a socio deve essere presentata al Consiglio Direttivo. Il Consiglio deciderà sull'accoglimento o il rigetto dell'ammissione dell'aspirante. L'adesione del socio è annotata nel libro soci.

**Art. 9** - Il rigetto della domanda di iscrizione deve essere comunicato per iscritto all'interessato specificandone i motivi entro 60 giorni. In questo caso l'aspirante socio entro 60 giorni ha la facoltà di presentare ricorso all'assemblea che prenderà in esame la richiesta nel corso della sua prima riunione.

**Art. 10** - I soci sono così distinti:

- soci onorari: i medici, gli operatori sanitari, le Istituzioni italiane e straniere che contribuiscono, nella persona del rappresentante *pro tempore*, con apporti scientifici e culturali, all'attuazione degli scopi dell'Associazione;
- soci "effettivi": coloro che contribuiscono all'organizzazione e gestione dell'Associazione nel perseguimento dei fini istituzionali con partecipazione attiva e personale, nonché i pazienti affetti da RETINITE PIGMENTOSA, ed anche i loro familiari ed i cittadini che condividono le finalità e l'organizzazione dell'Associazione.

Possono essere ammessi anche soci minorenni: in questo caso risulterà iscritto colui il quale esercita la patria potestà sul minore e vicino al proprio nominativo comparirà il nome del minore che però non potrà esercitare personalmente il diritto di voto ma dovrà farsi rappresentare da colui il quale esercita la patria potestà. I minori sono ammessi senza dover conferire la quota associativa, tutto questo al fine di ampliare la loro conoscenza.

#### **Diritti e doveri dei soci**

**Art. 11** - I soci hanno il diritto di essere informati su tutte le attività ed iniziative dell'associazione, di partecipare con diritto di voto alle assemblee, di essere eletti alle cariche sociali e di svolgere le attività comunemente concordate.

Ciascun socio ha diritto di esaminare i libri sociali previa richiesta da formularsi al Presidente e da evadersi entro 15 giorni.

Essi hanno, inoltre, il diritto di recedere, con preavviso scritto di almeno 8 giorni, dall'appartenenza all'associazione.

I diritti di partecipazione non sono trasferibili. La quota associativa ed ogni altra somma versata non è rimborsabile, rivalutabile e trasmissibile.

I soci hanno l'obbligo di rispettare e di far rispettare le norme dello statuto e degli eventuali regolamenti.

I soci che abbiano cessato di appartenere all'associazione non hanno alcun diritto sul patrimonio della stessa.

## **Perdita della qualità di socio**

**Art. 12** - La qualità di socio si perde:

- a) per morte;
- b) per morosità nel pagamento della quota associativa;
- c) dietro presentazione di dimissioni scritte;
- d) per esclusione.

Perdono la qualità di socio per esclusione coloro che si rendono colpevoli di atti di indisciplina e/o comportamenti scorretti ripetuti che costituiscono violazione di norme statutarie e/o regolamenti interni; oppure che senza adeguata ragione si mettano in condizione di inattività prolungata.

La perdita della qualità di socio è deliberata dal Consiglio Direttivo. Contro il provvedimento di esclusione di cui alla lettera d) il socio escluso ha 60 giorni di tempo per fare ricorso all'Assemblea che dovrà deliberare entro e non oltre 60 giorni dal ricorso medesimo.

Il Consiglio Direttivo può escludere il socio che non rispetti quanto previsto dalla legge.

L'esclusione del socio sarà preceduta da formale sollecitazione al fine di ottemperare agli obblighi previsti dal presente statuto. Seguirà una diffida. Nel caso in cui si abbia la prosecuzione di comportamenti non conformi allo statuto, nei successivi 30 gg dalla diffida, il Consiglio Direttivo potrà escludere il socio inadempiente. Per quanto riguarda il recesso del socio, quest'ultimo è tenuto a presentare comunicazione scritta al Presidente.

Le deliberazioni assunte dal Consiglio Direttivo in merito al recesso, decadenza ed esclusione del socio, devono essere comunicate allo stesso mediante lettera raccomandata a/r.

## **Volontari**

**Art. 13** - Sono volontari gli associati che aderiscono all'associazione prestando, per libera scelta ed in modo personale, attività spontanea, gratuita, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario.

Al volontario 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'associazione. Sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario.

Le spese sostenute dal volontario possono essere rimborsate anche a fronte di una autocertificazione resa ai sensi dell'art. 46 del D.P.R. n.445/2000, purché non superino l'importo di 10 euro giornalieri e 150 euro mensili, previa delibera del Consiglio Direttivo che stabilisca le tipologie di spese e attività di volontariato per le quali è ammessa questa modalità di rimborso.

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 socio o associato o tramite il quale svolge la propria attività volontaria.

Non si considera volontario l'associato che occasionalmente coadiuvi gli organi sociali nello svolgimento delle loro funzioni.

I soci che prestano attività di volontariato ai sensi dell'art. 18, comma 1, del D.Lgs. n. 117/2017 sono assicurati contro gli infortuni e le malattie, connessi allo svolgimento dell'attività stessa, nonché per la responsabilità civile verso terzi.

I soci volontari sono iscritti in un apposito registro.

### **Sostenitori**

**Art. 14** - Possono altresì essere riconosciuti in qualità di sostenitori tutte le persone che, condividendone gli ideali, danno un loro contributo economico libero e volontario. I sostenitori non hanno diritto di voto, non hanno il diritto di elettorato attivo e passivo ma hanno il diritto ad essere informati delle iniziative che vengono di volta in volta intraprese dall'associazione.

### **Lavoratori**

**Art. 15** - L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura esclusivamente nei limiti necessari al proprio regolare funzionamento, oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta. In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al cinquanta per cento del numero dei volontari.

### **Organi Sociali e Cariche Elettive**

**Art. 16** - Sono organi dell'associazione:

- a) l'Assemblea dei soci;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente;
- d) il Tesoriere;
- e) il Segretario;
- f) l'Organo di controllo, laddove eletto;
- g) il Comitato scientifico regionale;
- h) il Collegio dei sindaci revisori;
- i) il Collegio dei probiviri.

Tutte le cariche sociali sono elettive e gratuite, salvo il rimborso delle spese effettivamente

sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della funzione.

### **L'Assemblea**

**Art. 17** - L'Assemblea è organo sovrano ed è composta da tutti i soci e ciascuno associato ha diritto a un voto se iscritto nel libro degli associati da almeno tre mesi e se risulta in regola con il pagamento della quota associativa.

L'Assemblea è presieduta di norma dal Presidente che la convoca:

- almeno una volta all'anno;
- entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio, per l'approvazione del bilancio;
- ogni qualvolta lo ritenga necessario il Consiglio Direttivo;
- quando ne è fatta richiesta motivata da almeno un decimo degli associati.

Nel caso in cui il Presidente lo ritenga opportuno, può far redigere il verbale dell'assemblea da un Notaio. Per convocare l'Assemblea, il Consiglio Direttivo si riunisce in seduta, delibera il giorno e l'ora della prima convocazione e il giorno e l'ora della seconda convocazione, che deve avvenire almeno il giorno successivo alla prima.

**Art. 18** - L'Assemblea, è convocata almeno 10 giorni prima del giorno previsto mediante invio di lettera raccomandata a/r, ovvero consegnata a mano, debitamente controfirmata, a mezzo sms, telefax o e-mail, ovvero con altri mezzi tecnologici che garantiscano la certezza dell'avvenuta ricezione della convocazione.

L'avviso di convocazione deve contenere il giorno, l'ora e sede della convocazione, l'ordine del giorno con i punti oggetto del dibattito.

All'Assemblea sono convocati tutti i soci, anche se sospesi o esclusi in attesa di giudizio definitivo dell'Assemblea.

**Art. 19** - L'Assemblea ha i seguenti compiti:

- discute ed approva il bilancio;
- approva il bilancio sociale quando previsto dalla legge;
- definisce il programma generale annuale di attività;
- procede alla elezione ed alla revoca dei consiglieri, determinandone previamente il numero dei componenti;
- procede eventualmente all'elezione e alla revoca dei componenti dell'Organo di controllo, determinandone previamente il numero dei componenti;
- nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;

- nomina gli eventuali scrutatori;
- discute ed approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari ed ogni altro eventuale regolamento predisposto dal Consiglio Direttivo per il funzionamento dell'associazione;
- delibera sulle responsabilità dei componenti gli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- ratifica le delibere del Consiglio direttivo sulla perdita della qualità di socio nei casi a), b) e c) di cui all'art. 11;
- delibera sul ricorso dell'associato contro il provvedimento di esclusione deliberato dal consiglio direttivo;
- delibera sulle modifiche dell'atto costitutivo e statuto;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- discute e decide su tutti gli argomenti posti all'Ordine del Giorno;
- delibera su ogni altro oggetto attribuito dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

**Art. 20** - L'Assemblea è validamente costituita con la presenza di almeno la metà degli associati, presenti in proprio o per delega scritta da conferirsi ad altro aderente anche in calce in avviso di convocazione; mentre in seconda convocazione è valida la deliberazione presa qualunque sia il numero degli intervenuti. In caso di malattia o di altro legittimo impedimento, il socio assente può delegare un altro socio, ovvero farsi rappresentare da persona di propria fiducia, che non deve essere un consigliere. Ciascun aderente può essere latore di un numero massimo di 2 deleghe.

È possibile l'intervento all'Assemblea mediante mezzi di telecomunicazione ovvero l'espressione del voto per corrispondenza o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota.

Le deliberazioni dell'Assemblea sono prese a maggioranza dei voti.

**Art. 21** - Per le modifiche statutarie l'Assemblea delibera in presenza di almeno tre quarti degli associati e con il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per lo scioglimento dell'associazione e devoluzione del patrimonio, l'Assemblea delibera con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.



**Art. 22** - Nelle delibere di approvazione del Bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, i componenti del Consiglio direttivo non hanno voto. Per le votazioni si procede normalmente per alzata di mano. Per l'elezione delle cariche sociali si procede mediante il voto a scrutinio segreto su scheda.

Le deliberazioni sono immediatamente esecutive e devono risultare insieme alla sintesi del dibattito da apposito verbale sottoscritto dal Presidente e dal segretario dell'Assemblea.

### **Consiglio Direttivo**

**Art. 23** - Il Consiglio Direttivo è composto da 5 componenti, compreso il Presidente, eletti dall'Assemblea, fatta eccezione per i primi amministratori che sono nominati dall'atto costitutivo. Esso dura in carica tre anni e i suoi componenti sono rieleggibili.

Tutti i componenti devono essere scelti tra le persone fisiche associate ovvero indicate, tra i propri associati, dagli enti associati.

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

I consiglieri entro 30 giorni dalla notizia della loro elezione devono chiedere l'iscrizione nel Registro Unico nazionale del Terzo settore, allorquando istituito, indicando per ciascuno di essi il nome, il cognome, il luogo e la data di nascita, il domicilio e la cittadinanza, nonché a quali di essi è attribuita la rappresentanza dell'ente, precisando se disgiuntamente o congiuntamente; il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale ed eventuali limitazioni non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro Unico nazionale del Terzo settore.

**Art. 24** - Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni volta che vi sia materia su cui deliberare, quando ne sia fatta richiesta da almeno un terzo dei consiglieri.

La convocazione è fatta a mezzo avviso affisso nella sede sociale o a mezzo e-mail almeno per 10 giorni prima della riunione.

Le riunioni sono valide quando vi interviene la maggioranza dei consiglieri.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza dei presenti. Le votazioni sono palesi tranne nei casi di nomine o comunque riguardanti le persone.

**Art. 25** - Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri per la gestione dell'associazione: pone in essere ogni atto esecutivo necessario per la realizzazione del programma di attività che non sia riservato per Legge o per statuto alla competenza dell'Assemblea dei soci.

Nello specifico:

- elegge tra i propri componenti il presidente;
- elegge tra i propri componenti il vicepresidente;
- elegge il tesoriere e il segretario;
- attua tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione;
- cura l'esecuzione dei deliberati dell'Assemblea;
- predispone e propone all'Assemblea il programma annuale di attività;
- individua le attività diverse da quelle d'interesse generale esperibili dall'associazione;
- predispone annualmente il bilancio d'esercizio e lo presenta all'Assemblea per la discussione e la sua approvazione;
- predispone annualmente, qualora previsto dalla legge, il bilancio sociale e lo presenta all'Assemblea per la discussione e la sua approvazione;
- conferisce procure generali e speciali;
- assume e licenzia eventuali prestatori di lavoro fissandone mansioni, qualifiche e retribuzioni;
- propone all'Assemblea i Regolamenti per il funzionamento dell'associazione e degli organi sociali;
- riceve, accetta o respinge le domande di adesione di nuovi soci;
- ratifica e respinge i provvedimenti d'urgenza adottati dal Presidente;
- delibera in ordine alla perdita dello status di socio;
- costituisce il Comitato Scientifico che si avvarrà degli strumenti che esso riterrà validi per il raggiungimento degli scopi statutari;
- nomina il Presidente del Comitato Scientifico.

**Art. 26** - In caso venga a mancare in modo irreversibile uno o più consiglieri, il Consiglio Direttivo provvede alla surroga attingendo alla graduatoria dei non eletti. Allorché questa fosse esaurita, indice elezioni suppletive per i membri da sostituire. In ogni caso i nuovi Consiglieri scadono assieme a coloro che sono in carica all'atto della loro nomina. Se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, il presidente deve convocare l'Assemblea per nuove elezioni.

### **Il Presidente**

**Art. 27** - Il Presidente è il legale rappresentante dell'associazione ed ha l'uso della firma sociale. Dura in carica quanto il Consiglio Direttivo. È autorizzato a riscuotere pagamenti di ogni natura e a qualsiasi titolo e a rilasciarne quietanza.

È membro laico, con parere consultivo, in seno al Comitato Scientifico.

Può delegare parte dei suoi poteri ad altri consiglieri o soci con procura generale o speciale. In caso di assenza o impedimento le sue mansioni sono esercitate dal Vicepresidente vicario.

In casi di oggettiva necessità può adottare provvedimenti d'urgenza sottoponendoli alla ratifica del Consiglio Direttivo. Qualora il Consiglio Direttivo, per fondati motivi, non ratifichi tali provvedimenti, degli stessi risponde personalmente il Presidente.

### **Il Tesoriere**

**Art. 28** - Il Tesoriere è il responsabile della gestione amministrativa e finanziaria dell'associazione inerente all'esercizio finanziario e la tenuta dei libri contabili. Cura la redazione del bilancio sulla base delle determinazioni assunte dal Consiglio.

Al Tesoriere può essere conferito potere di operare con banche e uffici postali, ivi compresa la facoltà di aprire o estinguere conti correnti, firmare assegni di traenza, effettuare prelievi, girare assegni per l'incasso e comunque eseguire ogni e qualsiasi operazione inerente alle mansioni affidategli dagli organi statutari. Ha firma libera e disgiunta dal Presidente del Consiglio per importi il cui limite massimo viene definito dal Consiglio Direttivo.

### **Il Segretario**

**Art. 29** - Il Segretario è il responsabile della redazione dei verbali delle sedute di Consiglio e di Assemblea che trascrive sugli appositi libri affidati alla sua custodia unitamente al libro soci.

### **L'Organo di controllo**

**Art. 30** - L'Assemblea dei soci elegge l'Organo di controllo, oltre che nei casi previsti dalla legge, qualora lo ritenga opportuno in ragione della complessità delle attività organizzate o in ragione della rilevanza di contributi pubblici da gestire.

Salva diversa indicazione normativa, l'Assemblea può eleggere l'Organo come monocratico o come collegiale ed i relativi incarichi vengono conferiti a persone che abbiano maturato competenze con specifico riferimento alle problematiche gestionali degli Enti del Terzo settore.

L'Organo resta in carica per tre anni, ma in ogni caso fino all'approvazione del bilancio relativo all'ultimo esercizio. L'incarico può essere rinnovato.

L'Organo di controllo:

- a) partecipa, senza diritto di voto, alle adunanze del Consiglio direttivo per vigilare, anche in via preventiva e contestuale, sull'attività e sulle decisioni adottate affinché sia garantito il rispetto della legge e dello statuto;
- b) verifica la correttezza della gestione, anche con riferimento alla tenuta dei libri sociali, alla rendicontazione dei progetti, alla scelta dei contratti di collaborazione, all'espletamento degli adempimenti amministrativi, contabili e fiscali previsti;
- c) verifica la coerenza delle attività programmate rispetto ai fini istituzionali del sodalizio;
- d) verifica se il bilancio corrisponde alle risultanze delle scritture contabili;
- e) verifica che gli eventuali avanzi di gestione siano reinvestiti nelle attività istituzionali;
- f) previene situazioni che possano inficiare la continuità operativa e la credibilità dell'associazione, con particolare attenzione all'adeguatezza e alla salvaguardia del patrimonio;
- g) verifica le procedure per il reperimento e per l'erogazione delle risorse orientate al raggiungimento del fine istituzionale dell'associazione;
- h) individua aree di rischio da monitorare e se necessario indica al Consiglio direttivo possibili azioni di miglioramento;
- i) vigila sul rispetto della normativa fiscale di riferimento;
- j) collabora alla definizione degli strumenti utili alla misurazione dell'impatto sociale dell'attività associativa.

L'Organo di controllo può inoltre esercitare, al superamento dei limiti di cui all'art. 31, comma 1, del D.Lgs. 117/2017, la revisione legale dei conti. In tal caso l'Organo è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro.

Il **Collegio dei Revisori dei Conti** è composto da 3 membri effettivi e 2 supplenti da nominare ogni triennio, ma in ogni caso fino all'approvazione del bilancio relativo all'ultimo esercizio. I componenti del Collegio dei Revisori dei Conti non devono essere necessariamente soci. Essi vengono eletti dall'Assemblea e svolgono la loro attività in seno all'Associazione senza nulla pretendere, in maniera del tutto gratuita.

I Revisori effettivi eleggono tra loro il Presidente del Collegio dei Revisori dei Conti qualora non sia stato designato dal Consiglio direttivo.

## **Il Comitato scientifico**

**Art. 31** - Il Comitato Scientifico è composto da 2 membri medici, preferibilmente un oculista ed un genetista. Il Presidente del Comitato Scientifico, di prassi oculista, è nominato dal Consiglio Direttivo; dura in carica tre anni e può essere rieleggibile, salvo revoca del mandato.

I due specialisti possono cooptare altri membri di cui sarà data notizia al Consiglio Direttivo; che entro 30 giorni esprimerà parere vincolante sui membri aggiunti. Il Presidente del Comitato Scientifico può assegnare specifiche mansioni e compiti ai componenti del Comitato.

Il Comitato Scientifico si riunisce almeno una volta l'anno:

- a) su convocazione del Presidente del Comitato Scientifico;
- b) su richiesta della maggioranza dei componenti il Comitato;
- c) su richiesta del Presidente dell'Associazione in caso di ulteriori proposte da sottoporre all'attenzione del Comitato Scientifico.

Il Comitato Scientifico è convocato almeno 8 giorni prima del giorno previsto mediante invio di lettera raccomandata a/r, ovvero consegnata a mano, debitamente controfirmata, a mezzo fax, o attraverso altri strumenti tecnologici che garantiscano la certezza dell'avvenuta ricezione della convocazione.

L'avviso di convocazione deve contenere: il giorno, l'ora, la sede della convocazione e l'ordine del giorno con i punti oggetto del dibattito.

Per la regolare costituzione dell'adunanza è necessaria la presenza della maggioranza dei componenti in carica.

Il Comitato Scientifico ha il compito di sostenere ed attuare i programmi di ricerca, diagnosi precoce, trattamento e riabilitazione come previsto dal presente Statuto. E' garante dei tempi della programmazione e dei risultati della pluralità della ricerca e provvede a formulare proposte operative scientifiche ed assistenziali, in conformità al presente Statuto. Ad esso compete promuovere un'indagine epidemiologica estesa a tutto il territorio regionale, sulla base di un protocollo univoco ed inequivocabile, stabilendo anche rapporti con altri Comitati Scientifici nazionali ed internazionali aventi finalità analoghe, o affini.

Nell'ambito del programma operativo di indagine epidemiologica finalizzata alla realizzazione di un Registro Regionale, l'Associazione insieme con il Comitato Scientifico e le Sezioni Territoriali, dovrà puntare ad una rete regionale di Centri di Riferimento per gli ammalati di RETINITE PIGMENTOSA.

I Centri di Riferimento dovranno avere sede preferibilmente presso le Cliniche Universitarie, strutture sanitarie pubbliche, o presso strutture dell'Associazione; con cui lo Stato, la Regione e gli Enti locali avranno stipulato convenzioni.

Ogni Centro di Riferimento, accetta incondizionatamente il PROTOCOLLO UNICO e d'intesa con il Comitato Scientifico deve:

- a) effettuare esami elettrofunzionali (E.R.G.-P.E.V.-E.O.G.), campimetria computerizzata e Goldmann, retinografia e fluorangiografia;
- b) trasmettere al Comitato Scientifico, con periodicità trimestrale, tutti i dati (anagrafici e clinici) dei pazienti in osservazione.

L'organizzazione e il controllo dei Centri di Riferimento è di competenza del Comitato Scientifico, il quale è tenuto ad informare l'Associazione dello sviluppo della ricerca scientifica e del valore di nuove terapie. Ogni componente che sia impedito a partecipare ai lavori del Comitato Scientifico, può farsi rappresentare tramite delega scritta.

### **Collegio dei Proviviri**

**Art. 32** - Il Collegio dei Proviviri è composto da 3 membri che, possono essere scelti anche al di fuori dell'Associazione, nominati ogni tre anni dall'Assemblea dei Soci.

Il Collegio dei Proviviri si occupa di decidere "ex bono et aequo" e senza formalità procedurali, ogni controversia tra i Soci e l'Associazione, o tra l'Associazione e le diverse Sezioni Territoriali, relativamente all'interpretazione e all'applicazione delle norme del presente Statuto.

### **Patrimonio, esercizio sociale e bilancio**

**Art. 33** - Gli esercizi sociali si chiudono il 31 dicembre di ogni anno e con la chiusura dell'esercizio verrà formato il bilancio che dovrà essere presentato all'assemblea per l'approvazione entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale.

Il bilancio è formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale con l'indicazione dei proventi e degli oneri dell'associazione e dalla relazione di missione che illustra le poste di bilancio, l'andamento economico e gestionale dell'associazione e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie.

In caso di ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate inferiori a euro 220.000,00 il bilancio può essere redatto nella forma del rendiconto finanziario per cassa.

**Art. 34** - Le entrate dell'associazione sono costituite da:

- a) quote associative degli aderenti;
- b) contributi di privati, dello Stato, di Enti, di Organismi internazionali, di Istituzioni pubbliche finalizzati al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- c) donazioni e lasciti testamentari;
- d) rimborsi derivanti da convenzioni;

- e) rendite patrimoniali;
- f) attività di raccolta fondi;
- g) entrate derivanti da eventuali attività commerciali e produttive marginali;
- h) ogni altra entrata derivante da attività diverse di cui all'art. 6 del D.lgs. n.117/17 e s.m.i., comunque secondarie e strumentali rispetto a quelle di interesse generale di cui all'art. 3 del presente statuto che a qualsiasi titolo pervenga all'associazione.

Il Consiglio Direttivo documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse rispetto a quelle di interesse generale, a seconda dei casi, nella relazione di missione o in una annotazione in calce al rendiconto per cassa o nella nota integrativa al bilancio.

**Art. 35** - Il patrimonio sociale è costituito da:

- a) beni immobili e mobili;
- b) azioni, obbligazioni e altri titoli pubblici e privati;
- c) donazioni, lasciti o successioni;
- d) altri accantonamenti e disponibilità patrimoniali.

**Art. 36** - Il patrimonio sociale deve essere utilizzato, secondo le leggi vigenti, nel modo più opportuno per il conseguimento delle finalità dell'associazione.

Le quote sociali sono intrasferibili. In caso di dimissioni, esclusione o morte di un socio, la sua quota sociale rimane di proprietà dell'associazione.

È vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

### **Libri sociali**

**Art. 37** - L'associazione deve tenere i seguenti libri sociali:

- a) libro degli associati;
- b) registro dei volontari;
- c) libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico;
- d) libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio direttivo e di eventuali altri organi sociali.

### **Pubblicità e trasparenza**

**Art. 38** - Il Consiglio direttivo assicura la sostanziale pubblicità e trasparenza degli atti relativi all'attività dell'associazione, con particolare riferimento ai bilanci o rendiconti annuali ed ai libri sociali obbligatori, ossia il libro soci, il libro delle adunanze e deliberazioni dell'assemblea dei soci, del Consiglio direttivo e, qualora eletto, dell'Organo di controllo.

Tali documenti sociali devono essere messi a disposizione dei soci per la consultazione anche nel caso in cui siano conservati presso professionisti di cui l'associazione si avvale.

Le richieste di accesso alla documentazione vengono indirizzate al Presidente dell'associazione.

### **Bilancio sociale e informativa sociale**

**Art. 39** - Se ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate, sono superiori a 100 mila euro annui, l'Associazione dovrà pubblicare annualmente e tenere aggiornati nel proprio sito internet o nel sito internet della rete associativa cui eventualmente aderisce (co. 2, art. 14 D. Lgs. 117/2017) gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di controllo e ai dirigenti.

### **Scioglimento dell'associazione e devoluzione dei beni**

**Art. 40** - Lo scioglimento dell'associazione viene deciso dall'Assemblea con le modalità e le maggioranze previste dell'art. 19, comma 2 dello statuto.

In caso di scioglimento il patrimonio dell'associazione non potrà essere diviso tra i soci ma, su proposta del Consiglio Direttivo approvata dall'assemblea, sarà interamente devoluto, previo parere positivo dell'ufficio regionale del Registro Unico nazionale del Terzo settore e salva diversa destinazione imposta dalla legge ad altre associazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore. In nessun caso possono essere distribuiti beni, utili e riserve ai soci.

### **Norma finale**

**Art. 41** - Per quanto non previsto dal presente statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia, con particolare riferimento al Codice civile, al D.Lgs. 117/2017 e alle loro eventuali variazioni.