



STATUTO

ART.1 – DENOMINAZIONE E SEDE

E' costituita, nel rispetto del Codice Civile e della normativa in materia, l'associazione di promozione sociale a carattere nazionale, aconfessionale, apartitica e apolitica, denominata:

“PKS Kids Italia - Associazione Italiana Sindrome di Pallister-Killian – ONLUS”,

in breve denominata anche “PKS Kids Italia – ONLUS”.

Tale denominazione, o la denominazione abbreviata “PKS Kids Italia ONLUS”, sarà usata in qualsiasi segno distintivo e in ogni comunicazione rivolta al pubblico.

La sede legale è in Monterenzio (BO), Via Caduti Alpini n° 13.

L'Associazione potrà operare anche in sedi operative diverse dalla sede legale. La sede potrà essere trasferita con semplice delibera di assemblea.

ART.2 – DURATA

L'Associazione ha durata illimitata nel tempo. Il suo scioglimento può essere deliberato solo dall'Assemblea Straordinaria dei Soci.

ART.3 – SCOPI

PKS Kids Italia ONLUS è un'associazione di promozione sociale senza fini di lucro, ha struttura democratica, persegue esclusivamente finalità di solidarietà e di promozione sociale, in campo della beneficenza e della tutela dei diritti umani e civili, prioritariamente in favore di persone con sindrome di Pallister-Killian, d'ora in poi brevemente PKS, o con altre patologie di tipo genetico con associato ritardo mentale e motorio. E' fatto

divieto di svolgere attività diverse da quelle menzionate alla lettera a) dell'art.10, comma 1, del D.lgs. n. 460/1997, ad eccezione di quelle a esse direttamente connesse.

L'Associazione ha lo scopo di operare a favore di persone affette da PKS e delle loro famiglie, indipendentemente dalla loro iscrizione ad Associato. Ove fosse richiesto, l'Associazione accoglie anche sottoscrizioni di persone affette da altre patologie rare e tutte le persone che si riconoscono nei principi del presente Statuto, anche residenti in altri Territori, senza discriminazione di nazionalità, di razza, di religione o di appartenenza politica.

L'Associazione è autonoma ma potrà collegarsi temporaneamente o stabilmente, in virtù dell'affinità degli scopi perseguiti e della possibilità di coordinare alcune delle rispettive attività per offrire un migliore supporto a favore di persone affette da PKS e delle loro famiglie, con altre associazioni, locali, nazionali o internazionali aventi finalità simili o correlate.

L'Associazione tutela la dignità delle persone affette da PKS e dei loro familiari, e gli altri loro diritti sanciti dalla Costituzione Italiana, dalle Leggi in favore della disabilità e dalla Dichiarazione dell'Organizzazione delle Nazioni Unite sui diritti degli handicappati.

Gli obiettivi dell'associazione si sviluppano a partire da tre temi principali:

- **Educazione:** stimolare e favorire la ricerca, la diagnosi, le cure e i possibili trattamenti;
- **Consapevolezza:** sollevare l'interesse della comunità medico-scientifica e della collettività, divulgando l'esistenza della sindrome e diffondendone la conoscenza attraverso qualunque mezzo disponibile; promuovere con strategie idonee, efficaci e promozionali nei confronti delle problematiche della sindrome, la ricerca dei finanziamenti necessari per perseguire gli scopi dell'Associazione;
- **Sostegno:** consentire un sistema di comunicazione, d'informazione e mutuo aiuto tra le famiglie delle persone affette da PKS, attraverso qualunque mezzo disponibile; fornire un aiuto economico in situazioni specifiche, previa verifica e delibera del Consiglio, anche per l'acquisto di ausili di primaria importanza per la persona affetta da PKS; individuare garanti strutture di riferimento con cui eventualmente predisporre protocolli d'intervento e consentire alla persona affetta da PKS la fruizione di terapie, oltre che la possibilità di ricevere consulenze medico-scientifiche e svolgere follow-up periodici.

L'associazione si avvale di ogni strumento e attività utile al raggiungimento degli scopi sociali, in particolare della collaborazione con gli Enti locali, anche attraverso la stipula di apposite convenzioni.

ART.4 – RISORSE ECONOMICHE

Le risorse economiche dell'Associazione sono costituite da:

- a. quote e contributi degli associati;
- b. eredità, donazioni e lasciti;
- c. contributi dello Stato, delle Regioni, di Enti Locali, di Enti o Istituzioni pubbliche e private, anche finalizzati alla realizzazione di specifici programmi;

- d. contributi dell'Unione Europea e d'organismi internazionali e altre ONLUS;
- e. erogazioni liberali degli associati e dei terzi;
- f. altre entrate compatibili con le finalità sociali;
- g. dai beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'Associazione.

Gli eventuali utili o avanzi di gestione verranno impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali dell'Associazione e di quelle direttamente connesse, fatto salvo il riporto all'esercizio successivo.

E' fatto divieto all'Associazione di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'organizzazione a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

I proventi derivanti dal patrimonio sono depositati in apposito conto corrente bancario e/o postale e destinati ai fini dell'associazione PKS Kids Italia.

ART.5 – ESERCIZIO SOCIALE

L'esercizio finanziario dell'Associazione ha inizio l'1 gennaio e ha termine il 31 dicembre di ciascun anno.

Per ogni esercizio è predisposto un bilancio preventivo e un bilancio consuntivo.

Entro i primi due mesi di ciascun anno il Consiglio Direttivo è convocato per la predisposizione del bilancio consuntivo dell'esercizio precedente da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea.

Durante gli ultimi tre mesi di ciascun anno, il Consiglio Direttivo, è convocato per la predisposizione del bilancio preventivo dell'esercizio successivo, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea.

ART.6 – SCIoglimento E LIQUIDAZIONE

L'Associazione si scioglie per delibera dell'Assemblea o per inattività dell'Assemblea protratta per oltre due anni.

In caso di scioglimento dell'Associazione, per qualunque causa, è fatto obbligo di devolverne il patrimonio ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art.3, comma 190, della Legge 23 dicembre 1996, n.662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

ART.7 – SOCI

Il numero dei soci è illimitato.

All'interno dell'Associazione si riconoscono diverse categorie di Soci:

- a. SOCI FONDATAORI - sono coloro che hanno fondato l'Associazione
- b. SOCI ONORARI - sono coloro che per particolari benemeritenze nei confronti dell'Associazione, per motivi di prestigio personale o per determinazione del Consiglio Direttivo, sono invitati a far parte dell'Associazione. Tali Soci sono esentati dal pagamento della quota annuale di associazione
- c. SOCI ORDINARI - sono tutti coloro che non appartengono ad altre categorie di Soci, sono tenuti al pagamento delle intere quote sociali e godono di tutti i diritti
- d. SOCI SOSTENITORI - sono coloro che versano una quota annuale superiore a quella stabilita dall'Assemblea

Tutti i soci hanno uguali diritti: i soci hanno il diritto di essere informati su tutte le attività e iniziative dell'Associazione, di partecipare con diritto di voto alle assemblee, di essere eletti alle cariche sociali e di svolgere il lavoro comunemente concordato.

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

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

Le prestazioni fornite dagli aderenti sono prevalentemente gratuite, salvo eventuali rimborsi delle spese effettivamente sostenute e autorizzate preventivamente dal Consiglio Direttivo. L'Associazione, in caso di particolare necessità, può intrattenere rapporti di lavoro retribuiti, anche ricorrendo ai propri associati. Fermo restando che le retribuzioni non possono eccedere i limiti stabiliti dall'art.10, comma 6, lett.e) del D.lgs. n.460/1997.

La qualifica di socio si ottiene mediante invio di domanda in forma scritta al Consiglio Direttivo. Qualora la domanda non sia accolta, l'interessato non avrà alcun diritto di reclamo.

La qualità di socio si perde:

- a. per decesso;
- b. per morosità nel pagamento della quota associativa;
- c. dietro presentazione di dimissioni scritte o per recesso volontario;
- d. per esclusione.

Perdono la qualità di socio per esclusione coloro che si rendono colpevoli di atti d'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 d'inattività prolungata.

La perdita di qualità dei soci nei casi a), b) e c) è deliberata dal Consiglio Direttivo, mentre in caso di esclusione, la delibera del Consiglio Direttivo deve essere ratificata da parte della prima Assemblea utile.

Contro il provvedimento di esclusione il socio escluso ha trenta giorni di tempo per fare ricorso all'Assemblea.

Gli Associati che abbiano comunque cessato di appartenere all'Associazione non possono richiedere i contributi versati e non hanno alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione stessa.

L'Associato è tenuto al versamento della quota associativa annuale entro la scadenza, cioè un anno solare dalla data di precedente sottoscrizione.

Il mancato versamento entro tale termine della quota associativa annuale comporta la sospensione del diritto di voto per l'Associato moroso. L'Associato ottiene il pieno reintegro dei propri diritti a seguito del versamento delle quote dovute e di eventuali interessi o sanzioni previsti dal Consiglio Direttivo, se effettuati prima dell'emissione del provvedimento di esclusione.

Gli eventuali soci minorenni hanno gli stessi diritti e gli stessi doveri di tutti gli altri associati, ivi compreso il diritto di partecipazione in assemblea, il diritto di voto dei soci minorenni è esercitato dal genitore o da chi ne esercita la patria potestà.

I soci non possono vantare alcun diritto nei confronti del fondo comune né di altri cespiti di proprietà dell'Associazione.

Fermi restando i predetti diritti e doveri, l'Associazione garantisce a tutti i soci la 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 prevedendo per gli associati o partecipanti maggiori d'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.

ART.8 – CARICHE SOCIALI

Gli organi dell'Associazione sono:

- a. L'Assemblea dei soci;
- b. il Consiglio Direttivo;
- c. Presidente
- d. Vicepresidente
- e. Tesoriere
- f. Segretario
- g. il Collegio dei Revisori (se nominato).

ART.9 – ASSEMBLEA DEI SOCI

L'assemblea è organo sovrano rappresentativo della volontà dei Soci.

All'assemblea hanno diritto di partecipare, ed hanno diritto al voto, tutti i soci in regola con i versamenti delle quote annuali alla data della convocazione.

L'assemblea è presieduta dal Presidente o, in caso di sua assenza, da altra persona nominata dall'assemblea stessa.

L'assemblea nomina un segretario che procede alla redazione del verbale delle deliberazioni dell'assemblea.

Il verbale di assemblea deve essere sottoscritto dal Presidente e dal Segretario e conservato in apposito libro sociale.

Le assemblee sono ordinarie e straordinarie.

L'Assemblea ordinaria nomina, ogni triennio, i componenti del Consiglio Direttivo, determinandone previamente il numero; approva gli eventuali regolamenti interni proposti dal Consiglio Direttivo; approva il rendiconto economico; delibera in ordine all'acquisto di beni immobili, all'accettazione di donazioni, eredità o legati aventi a oggetto beni immobili; stabilisce l'ammontare della quota associativa annua; delibera su qualsiasi altro argomento sottoposto dal Consiglio Direttivo o da almeno $\frac{1}{4}$ degli Associati; ha facoltà di nominare un Presidente Onorario, scelto fra persone che non detengano già altre cariche associative, anche non Associato, che per fama, esperienza o altre caratteristiche personali possa incrementare il lustro e il prestigio dell'Associazione. Tale carica deve intendersi puramente onorifica e non conferisce alcun potere all'eletto.

L'assemblea straordinaria delibera le modificazioni dello Statuto; lo scioglimento dell'Associazione nominando uno o più liquidatori e determinando le modalità di liquidazione del patrimonio e la devoluzione dei beni residui ad altra ONLUS operante in identico o analogo settore, salvo che una diversa destinazione non sia imposta per legge.

L'Assemblea ordinaria è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente almeno la metà degli Associati aventi diritto al voto e in seconda convocazione qualunque sia il numero dei presenti.

L'Assemblea ordinaria delibera con esito favorevole della maggioranza dei voti.

Nelle deliberazioni di approvazione del rendiconto economico e in quelle che riguardano la loro responsabilità, i componenti del Consiglio Direttivo non hanno diritto al voto.

L'Assemblea vota per alzata di mano, salvo che essa stessa deliberi di votare per appello nominale o a schede segrete. A ogni associato con diritto di voto spetta un solo voto.

Per le modifiche statutarie l'Assemblea straordinaria delibera in presenza di almeno due terzi (2/3) degli associati e comunque almeno due soci fondatori con il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio, in Assemblea straordinaria, occorre il voto favorevole di almeno i tre quarti (3/4) degli Associati.

Possono partecipare in assemblea, senza diritto di voto, anche professionisti o esperti esterni, qualora la loro presenza si rilevi necessaria per la discussione e la risoluzione di specifiche problematiche.

L'Assemblea è convocata a cura del Presidente del Consiglio Direttivo, presso la sede sociale ovvero presso qualsiasi altro luogo del territorio nazionale, almeno una volta l'anno, entro il 30 aprile per l'approvazione del rendiconto economico ovvero quando ne sia fatta richiesta per iscritto, con indicazione delle materie da trattare, dal Collegio dei Revisori o da almeno un decimo dei soci.

L'Assemblea, sia ordinaria sia straordinaria, è convocata a mezzo lettera non raccomandata, telefax o e-mail a tutti i soci, anche se sospesi o esclusi in attesa di giudizio definitivo dell'Assemblea, almeno 15 giorni prima del giorno previsto.

La convocazione si considera regolarmente effettuata mediante avviso contenente l'ordine del giorno, il luogo ove deve tenersi l'assemblea, la data e l'ora della prima e della seconda convocazione, che deve avvenire almeno il giorno successivo alla prima.

Ogni socio ha diritto a un voto e ogni delibera volta a modificare il principio contenuto nella presente affermazione deve considerarsi nulla a tutti gli effetti.

ART.10 – CONSIGLIO DIRETTIVO

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:

1. elegge tra i propri componenti il presidente e lo revoca;
2. elegge tra i propri componenti il vice presidente e lo revoca;
3. nomina il tesoriere e il segretario;
4. attua tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione;
5. cura l'esecuzione dei deliberati dell'Assemblea;
6. predispone all'Assemblea il programma annuale di attività;
7. presenta annualmente all'Assemblea per l'approvazione: la relazione; il rendiconto economico e finanziario dell'esercizio trascorso/bilancio da cui devono risultare i beni, i contributi, i lasciti ricevuti e le spese per capitoli e voci analitiche; nonché il bilancio preventivo per l'anno in corso;
8. conferisce procure generali e speciali;
9. instaura rapporti di lavoro, fissandone mansioni, qualifiche e retribuzioni;
10. propone all'Assemblea i Regolamenti per il funzionamento dell'Associazione e degli organi sociali;
11. riceve, accetta o respinge le domande di adesione di nuovi soci;
12. ratifica e respinge i provvedimenti d'urgenza adottati dal Presidente;
13. delibera in ordine all'esclusione dei soci come da art.10.

In caso venga a mancare per qualsiasi motivo un consigliere, il Consiglio Direttivo provvede alla surroga attingendo alla graduatoria dei primi dei non eletti. Allorché questa fosse esaurita, indice elezioni suppletive per i membri da sostituire.

ART.11 – PRESIDENTE E VICEPRESIDENTE

Il Presidente e il Vicepresidente vengono eletti dal Consiglio Direttivo, restano in carica tre anni e sono sempre rieleggibili.

Il Presidente ha la legale rappresentanza dell'associazione, presiede il Consiglio direttivo e l'assemblea; convoca l'assemblea dei soci e il Consiglio direttivo sia in caso di convocazioni ordinarie che straordinarie.

Il Vice Presidente interviene in sostituzione del Presidente, in caso di dimissioni fino a nuova nomina, e in casi di necessità su richiesta del Presidente.

ART.12 – TESORIERE

Il Tesoriere è il responsabile della gestione amministrativa e finanziaria dell'Associazione inerente l'esercizio finanziario e la tenuta dei libri contabili.

Il Tesoriere provvede all'esazione delle quote sociali e di ammissione, delle entrate in generale, ai pagamenti, alla tenuta dei libri contabili. Per ogni pagamento di carattere straordinario deve avere l'autorizzazione del Presidente. Il Tesoriere è tenuto a presentare i conti ad ogni richiesta del Presidente, del Consiglio Direttivo ed eventualmente del Revisore dei Conti. L'Associazione può aprire conti correnti bancari ed effettuare depositi con le entrate dell'Associazione così come fare prelievi sui depositi esistenti ed accedere a fidi bancari. L'apertura del conto corrente deve essere fatta in nome dell'Associazione con firma singola del Presidente e/o del Tesoriere su delega del Presidente.

In assenza del Tesoriere, le sue funzioni saranno svolte dal segretario.

ART.13 – SEGRETARIO

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.

ART.14 – COLLEGIO DEI REVISORI

L'Assemblea può nominare, per ogni triennio, un Collegio dei Revisori dei Conti composto da tre membri, uno dei quali, preferibilmente iscritto al Registro dei revisori contabili, svolge le funzioni di Presidente.

I revisori vigilano sull'andamento della gestione economica e finanziaria dell'Associazione e ne riferiscono agli associati nella relazione al bilancio consuntivo.

Il Collegio dei Revisori può partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo, senza diritto di voto.

In alternativa al Collegio dei Revisori, qualora l'Assemblea lo ritenga opportuno, può essere nominato un unico Revisore, il quale resta in carica tre anni ed è rieleggibile.

ART.15 – COMITATO SCIENTIFICO

Il Consiglio Direttivo può istituire un Comitato Scientifico, avente funzione consultiva, che può essere composto anche da non soci, per la durata di un triennio rinnovabile, nominando anche il Presidente.

Il Comitato Scientifico ha il compito di suggerire indicazioni specifiche per il miglior utilizzo dei fondi dell'Associazione in relazione a tutte le attività di assistenza, studio e ricerca necessarie al conseguimento degli scopi nonché di analizzare e verificare le informazioni ottenute e promuovere eventuali attività volte a favorire lo studio e la ricerca di questa sindrome genetica. A tale scopo il Comitato collabora con il Consiglio Direttivo e il suo Presidente, o altro membro da questo designato, e può partecipare alle sedute del Consiglio stesso.

Il Comitato viene convocato dal suo Presidente in tempi idonei per lo svolgimento dell'attività, con libertà di forme e delibera a maggioranza.

Il Consiglio Direttivo può deliberare l'attribuzione di compensi ai membri del Comitato.

ART.16 – DISPOSIZIONI FINALI

Per quanto non è espressamente contemplato dal presente statuto, valgono, in quanto applicabili, le norme del Codice Civile e le disposizioni di legge vigenti.

Letto, approvato e sottoscritto dall'Assemblea dei soci di PKS Kids Italia.