

## **STATUTO ASSOCIAZIONE CDKL5**

### **Articolo 1: Denominazione e sede**

Ai sensi e nel rispetto della legge n. 266/91 e della L. R. Emilia Romagna n. 12/2005 è costituita l'Associazione di volontariato denominata "CDKL5"

L'Associazione ha sede legale a Castel S. Pietro (Bo), Viale Albertazzi, 320 e potrà istituire, con delibera del Consiglio Direttivo, filiali, sedi secondarie o uffici nel territorio della Repubblica Italiana.

### **Articolo 2: Durata**

L'Associazione ha durata illimitata e potrà essere sciolta con delibera dell'assemblea straordinaria dei soci con la maggioranza prevista per le modifiche statutarie.

### **Articolo 3: Scopi**

L'Associazione, costituita senza scopo di lucro, persegue finalità sociali, e ha l'obiettivo di

promuovere, proteggere, favorire, il collegamento fra i genitori allo scopo di approfondire e condividere tutte le tematiche e le problematiche inerenti la sindrome di hanefeld o CDKL5, cyclin dependent kinase like five, di sostenere, stimolare, collaborare con "gruppi scientifici" allo scopo di orientare i problemi della ricerca, e dell'informazione;

diffondere la conoscenza delle attività di studio e di ricerca sul CDKL5 che sono svolte in campo nazionale ed internazionale, svolgendo ogni attività idonea a far conoscere alla comunità scientifica e all'opinione pubblica la malattia, lo studio, i problemi connessi allo studio, nonché i risultati ed il progresso della ricerca, anche mediante lo stimolo e la collaborazione con "gruppi scientifici", con eventualmente l'edizione e la diffusione di pubblicazioni periodiche e l'istituzione di un sito internet;

promuovere ed organizzare la raccolta di fondi necessari allo sviluppo della ricerca in campo genetico, anche attraverso iniziative e manifestazioni nei

limiti di quanto previsto dalla vigente normativa in materia di associazioni di volontariato, servendosi a questo scopo prevalentemente anche se non esclusivamente dell'opera prestata volontariamente dai propri Soci

#### **Articolo 4: Ammissione, diritti e obblighi, recesso ed esclusione dei soci.**

Hanno titolo a partecipare all'Associazione le persone fisiche interessate al perseguimento degli scopi dell'Associazione e che facciano propri i principi e gli scopi del presente Statuto.

I soci si dividono in:

*Fondatori:* sono coloro i quali hanno partecipato alla costituzione dell'Associazione e sono richiamati nell'atto costitutivo.

*Ordinari:* sono coloro i quali, avendo interesse per CDKL5 e, in particolare, per gli scopi dell'Associazione, richiedono di essere ammessi all'Associazione.

*Onorari:* sono tutte le persone fisiche, i professionisti, nonché i professori universitari che sono in grado di garantire un apporto qualificante all'Associazione nel perseguimento degli scopi di cui al precedente articolo 3, ovvero che si sono particolarmente distinti operando nel medesimo campo in cui opera l'Associazione o comunque a favore di questa.

#### **Articolo 5: Ammissione dei Soci**

Per essere ammessi all'Associazione gli interessati devono manifestare l'intenzione di condividere scopi e finalità dell'Associazione. La delibera circa l'ammissione di nuovi soci spetta al Consiglio Direttivo.

L'ammissione dei soci onorari, previa accettazione da parte degli stessi, è deliberata dal Consiglio Direttivo.

#### **Articolo 6 : Obblighi e diritti dei Soci**

I soci hanno l'obbligo di osservare lo statuto e le deliberazioni degli organi associativi.

Tutti i soci hanno diritto di voto nelle assemblee dell' Associazione e di concorrere nelle elezioni alle cariche sociali .

Tutti i soci hanno diritto a partecipare alle attività dell' Associazione.

### **Articolo 7: Recesso ed esclusione dei Soci dall' Associazione**

Il rapporto associativo è a tempo indeterminato.

La qualifica di socio si perde per recesso del socio stesso ovvero per l'esclusione dello stesso dall' Associazione, ovvero per mancato pagamento della quota associativa annuale entro trenta giorni dalla scadenza fissata di anno in anno dall'Assemblea, o per morte dell'associato.

Ciascun socio può recedere dall' Associazione previa presentazione di apposita richiesta indirizzata al Presidente della medesima che dovrà essere inviata tramite raccomandata.

Ciascun socio, con delibera motivata del Consiglio Direttivo, potrà essere escluso dall' Associazione nelle ipotesi di seguito indicate:

1. per una grave violazione dello Statuto ovvero delle deliberazioni degli organi dell' Associazione;
2. per il compimento di atti contrari agli scopi dell' Associazione ovvero lesivi della dignità morale dell' Associazione medesima o dei singoli soci;
3. qualora arrechi evidente danno morale o materiale all' Associazione con il suo comportamento

Nei suddetti casi le deliberazioni del Consiglio Direttivo saranno comunicate al socio mediante lettera raccomandata con ricevuta di ritorno; il socio potrà presentare le sue contro-deduzioni entro trenta giorni successivi al ricevimento della predetta comunicazione. A decidere definitivamente in in casi di presentazione di contro-deduzioni è l'Assemblea

### **Articolo 8: Organi dell' Associazione**

Sono organi dell' Associazione:

1. l'Assemblea generale dei soci;
2. il Consiglio Direttivo;
3. il Presidente e il Vice Presidente;

Tutte le cariche sociali sono a titolo gratuito, tuttavia, potrà competere, per l'esecuzione di determinati compiti, un rimborso delle spese preventivamente deliberate dall'Assemblea dei soci su proposta del Consiglio Direttivo e debitamente documentate.

### **Articolo 9: L'Assemblea generale dei Soci**

L'Associazione ha nell'Assemblea il suo organo sovrano. Hanno diritto di parteciparvi tutti i soci in regola con il pagamento della quota annuale.

L'Assemblea generale dei soci è convocata da parte del Presidente almeno una volta l'anno entro il 30 giugno.

L'Assemblea è convocata, inoltre, ogni qualvolta il Consiglio Direttivo lo riterrà opportuno, oppure quando almeno 3/10 dei soci ne faccia richiesta motivata scritta al Presidente.

L'avviso di convocazione deve avvenire mediante affissione presso la sede dell'Associazione dell'avviso o mediante posta elettronica o sito almeno 8 (otto) giorni prima della data fissata per la riunione. Tale avviso dovrà contenere l'indicazione del giorno, ora e luogo in cui si terrà la riunione in prima ed in seconda convocazione che non si può tenere nello stesso giorno della prima, e l'elenco degli argomenti da trattare.

Possono partecipare all'Assemblea, con diritto di voto, tutti i soci. I soci possono delegare a partecipare alle Assemblee e ad esercitare il diritto di voto un altro socio. Ogni socio non può detenere più di tre deleghe.

Le assemblee sono presiedute dal Presidente dell'Associazione e, in sua assenza, dal Vice Presidente; in caso di assenza anche di questi dal soggetto indicato dalla maggioranza dei presenti.

Quando non diversamente stabilito dalla legge, segretario dell'Assemblea, un socio nominato dall'Assemblea stessa per la singola riunione.

Le deliberazioni sono validamente adottate per alzata di mano, a meno che la maggioranza non richieda la votazione per appello nominale. Le nomine delle cariche sociali avvengono secondo le modalità stabilite dal Presidente.

I verbali delle assemblee devono essere sottoscritti dal Presidente e dal Segretario.

L'Assemblea generale dei soci può essere ordinaria o straordinaria.

L'Assemblea ordinaria indirizza tutta l'attività dell'Associazione ed in particolare:

1. approva il bilancio consuntivo e il bilancio preventivo;
2. determina il numero dei componenti del Consiglio Direttivo e li elegge;
3. nomina il Presidente ed il Vice Presidente dell'Associazione;
4. delibera, su proposta del Consiglio Direttivo, la quota di adesione e le quote associative, i termini per il loro pagamento, nonché gli eventuali rimborsi spesa;
5. delibera su tutti gli altri argomenti all'ordine del giorno.

Per la validità della costituzione dell'Assemblea, in prima convocazione, è necessaria la presenza della metà più uno dei soci presenti o rappresentati.

L'Assemblea ordinaria, in seconda convocazione, è validamente costituita qualunque sia il numero dei soci presenti e rappresentati.

Le deliberazioni saranno valide se approvate a maggioranza assoluta dei soci presenti o rappresentati

#### **Articolo 10: Assemblea straordinaria dei Soci.**

L'Assemblea straordinaria:

1. delibera sulle modifiche allo Statuto;
2. delibera sulla proroga ovvero sullo scioglimento anticipato dell'Associazione.

L'Assemblea straordinaria è validamente costituita e delibera in prima convocazione con il voto favorevole dei tre quarti dei voti spettanti a tutti i soci. In seconda convocazione è validamente costituita e delibera con il voto favorevole della metà più uno dei voti spettanti a tutti i soci.

### **Articolo 11: Consiglio Direttivo**

Al Consiglio Direttivo spetta la responsabilità del funzionamento e del coordinamento delle attività dell'Associazione.

Il Consiglio Direttivo è investito di ogni potere di decisione sulle iniziative da assumere e sui criteri da seguire per il conseguimento e l'attuazione degli scopi dell'Associazione.

Spetta, tra l'altro, al Consiglio Direttivo:

1. l'amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione;
2. fissare le direttive per l'attuazione ed il raggiungimento dei compiti statutari, stabilirne le modalità e le responsabilità di esecuzione e controllarne l'esecuzione stessa;
3. redigere il bilancio consuntivo ed il bilancio preventivo e curarne la trasmissione all'assemblea generale dei soci per l'approvazione, nonché redigere la relazione generale sull'attività dell'associazione;
4. deliberare sulla ammissione di nuovi soci;
5. deliberare sull'esclusione dei soci;
6. proporre all'assemblea eventuali modifiche da apportare allo Statuto e sulla proroga dell'Associazione;
7. proporre eventuali rimborsi spesa;
8. proporre all'Assemblea l'ammontare della quota associativa annuale;
9. deliberare ogni altro atto di amministrazione;
10. costituire gruppi di lavoro per l'esame e l'approfondimento di specifiche materie. I gruppi di lavoro riferiscono al Consiglio Direttivo circa i risultati delle loro attività. Tutti i documenti elaborati dai gruppi di lavoro sono di proprietà dell'Associazione e

la loro divulgazione all'esterno dell'associazione è condizionata all'approvazione del Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo è composto da 7 membri eletti dall'assemblea.

I membri del Consiglio Direttivo durano in carica tre anni e sono rieleggibili. Se uno o più membri del Consiglio Direttivo vengono a mancare o si dimettono nel corso del loro mandato, si procede per cooptazione alla nomina del primo dei non eletti.

Se viene meno la maggioranza dei consiglieri, alle nomine integrative provvede l'Assemblea ordinaria dei soci, che, in tal caso, va convocata entro e non oltre trenta giorni. I nuovi consiglieri cessano dalla carica insieme con quelli in carica all'atto della loro nomina.

Il Consiglio Direttivo si riunisce, in via ordinaria, ogni quattro mesi e, in via straordinaria, ogni qualvolta sia necessario su iniziativa del Presidente, o di almeno un terzo dei consiglieri. La convocazione della riunione del Consiglio Direttivo avviene mediante affissione presso la sede dell'associazione o posta elettronica o sito con un preavviso di almeno 5 (cinque) giorni prima della riunione.

Il Consiglio Direttivo è presieduto, nell'ordine, dal Presidente, o in sua assenza dal Vice Presidente, o in loro assenza dal Consigliere più anziano purchè delegato.

Le deliberazioni del Consiglio sono validamente assunte con la presenza della maggioranza dei consiglieri in carica tra i quali il Presidente e con il voto favorevole della maggioranza dei consiglieri presenti. In caso di parità nelle votazioni prevale quello di chi presiede la riunione.

### **Articolo 12: Presidente e Vice Presidente**

Il Presidente dell'Associazione è nominato dall'Assemblea. Dura in carica tre anni ed è rieleggibile.

Al Presidente spetta la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte a qualunque autorità giudiziaria o amministrativa e di fronte a terzi, nonché la firma.

Il Presidente convoca e presiede tutte le assemblee dei soci, e le riunioni del Consiglio Direttivo.

Il Vice Presidente, nominato dal Direttivo, sostituisce il Presidente in caso di sua assenza o impedimento, e può provvedere a mantenere i contatti con le altre organizzazioni anche a livello internazionale

### **Articolo 13: Patrimonio**

Il patrimonio dell'Associazione è costituito da :

- a. Quote associative;
- b. Contributi di soggetti pubblici e privati;
- c. Liberalità, donazioni e lasciti testamentari;
- d. Rimborsi derivanti da convenzioni;
- e. Entrate derivanti da attività produttive e commerciali purché di carattere marginale;
- f. Beni immobili e mobili;
- g. Ogni altro tipo di entrata prevista dalla legge e compatibile con la natura di Associazione di volontariato;

In caso di recesso o di esclusione, i singoli soci non possono chiedere la divisione del patrimonio

### **Articolo 14: Esercizio**

L'esercizio sociale va dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno.

Il bilancio dell'esercizio dovrà essere approvato dall'Assemblea generale dei soci, su proposta del Consiglio Direttivo, entro sei mesi dalla chiusura dell'esercizio.

### **Articolo 15: Delibera di scioglimento e liquidazione**

L'eventuale scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea straordinaria dei soci la quale procede alla nomina di uno o più liquidatori e alla determinazione dei relativi poteri.



L'Assemblea straordinaria definisce, inoltre, con apposita delibera, la destinazione del fondo comune rimanente una volta effettuato il pagamento delle passività, il quale comunque dovrà essere devoluto ad altre associazioni di volontariato che condividano le stesse finalità od operano in campi analoghi o affini.

#### Articolo 16: Disposizioni generali

Per tutto quanto non espressamente contenuto e non disciplinato dal presente statuto si richiamano le disposizioni del codice civile.