

**STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE  
"UNIONE ITALIANA ITTIOSI APS"  
UNITI APS**

**ARTICOLO 1 - DENOMINAZIONE E SCOPO**

É costituita in Roma l'Associazione denominata **UNIONE ITALIANA ITTIOSI APS**, il cui acronimo è **UNITI APS**. Subordinatamente alla iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore di cui agli articoli e seguenti del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117, l'associazione utilizzerà nella denominazione l'indicazione di "Ente del Terzo Settore" ovvero l'acronimo "**ETS**".

L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di promozione e solidarietà sociale, ed in particolare svolge le attività di seguito indicate in favore dei propri associati, dei loro familiari o di terzi, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti eventualmente associati.

L'Associazione non prevede limitazioni con riferimento alle condizioni economiche né discriminazioni di qualsiasi natura con riferimento all'ammissione degli associati. Essa, inoltre, non prevede il trasferimento, a qualsiasi titolo, della quota associativa e non ricollega, in qualsiasi forma, la partecipazione sociale alla titolarità di azioni o quote di natura patrimoniale.

L'Associazione esercita, in particolare, le attività di seguito specificate per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, aventi ad oggetto, in conformità con quanto previsto dall'art. 5 comma 1, d.lgs. 117/2017:

- a) Interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi 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;
- 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;
- d) Educazione, istruzione, e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- e) Ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- f) Organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui all'art. 5, d.lgs. 117/2017.

Nel suddetto ambito l'Associazione si propone le seguenti finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale:

1. Promuovere e diffondere la conoscenza di tutte le affezioni di origine genetica che abbiano come manifestazione principale o secondaria l'Ittiosi. L'articolo 19 contiene l'elenco non esaustivo delle patologie a cui l'associazione fa riferimento. Tale elenco è puramente indicativo e suscettibile di revisione;
2. Prestare assistenza alle persone affette da malattie genetiche con particolare attenzione all'Ittiosi;
3. Tutelare le persone affette da tali malattie;
4. Conseguire, anche mediante leggi di iniziativa popolare o proposte di legge, il riconoscimento a tutti gli

effetti delle sopra menzionate malattie nonché la conseguente, effettiva, tutela delle persone che ne sono affette da parte dello Stato, degli Enti locali e amministrazioni regionali di natura politica e sanitaria, delle ASL nonché degli enti privati e associazioni di ricerca dedicati allo studio delle patologie di interesse e, in generale, delle malattie rare e genetiche;

5. Intervenire in sede locale e nazionale contro le prassi e le forme di pubblica gestione della salute che possano vanificare le leggi in materia di prevenzione e riforma sostenendo i diritti degli ammalati e assistendoli anche nelle strutture, pubbliche e private a ciò deputate;
6. Organizzare seminari, dibattiti e convegni; redigere analisi e studi; elaborare progetti sperimentali e diffonderli tramite pubblicazioni ed ogni altro mezzo di comunicazione;
7. Promuovere rapporti e incontri in Italia ed all'estero con enti pubblici e privati, movimenti, associazioni legati alle stesse patologie o alla ricerca in campo genetico e farmaceutico;
8. Promuovere, coordinare ed organizzare eventi e manifestazioni culturali, sportivi e di spettacolo di carattere locale, nazionale ed internazionale;
9. Organizzare, coordinare e stimolare attività culturali sia in forma autonoma che in collaborazione con Università, Enti di ricerca pubblici e privati, nazionali ed esteri;
10. Realizzare attività ed iniziative idonee a stimolare la ricerca scientifica nelle materie delle malattie rare e

genetiche e la promulgazione di leggi e provvedimenti normativi volti alla tutela ed al miglioramento delle condizioni delle persone affette da malattie genetiche in genere;

11. Stipulare accordi e convenzioni con Enti pubblici e privati;
12. Realizzare, diffondere e distribuire pubblicazioni editoriali, video e multimediali;
13. Organizzare e promuovere ogni ulteriore azione ed attività volta al perseguimento degli scopi sociali;
14. Utilizzare gli strumenti legali ritenuti di volta in volta più idonei, quali, a solo titolo esemplificativo, la presentazione di ricorsi, esposti, denunce e querele, la costituzione di parte civile nei processi penali, l'intervento nei giudizi civili e amministrativi per il perseguimento degli scopi sociali.

L'Associazione può, peraltro, esercitare attività diverse da quelle indicate dall'art. 5, d.lgs. 117/2017, in quanto strumentali e secondarie rispetto alle attività di interesse generale indicate.

L'Associazione può realizzare attività di raccolta fondi anche in forma organizzata e continuativa, anche mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori ed il pubblico.

E' 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.

#### **ARTICOLO 2 - SEDE E DURATA**

L'Associazione ha sede in Roma, in Via Bruno Buozzi 105, ed ha durata illimitata non essendovi limiti alle sue finalità. Il trasferimento della sede associativa, nell'ambito dello stesso Comune, non comporta modifica statutaria.

Essa si estinguerà oltre che per le cause previste dalla Legge anche per delibera dell'Assemblea Straordinaria dei soci con la maggioranza di almeno i tre quarti degli associati.

#### **ARTICOLO 3 - SOCI**

Chiunque può chiedere di associarsi all'Associazione impegnandosi a:

1. rispettare le norme statutarie tramite espressa dichiarazione di accettazione delle norme medesime sottoscritta all'atto della presentazione della domanda di adesione;
2. accettare lo spirito solidaristico e le finalità perseguite dall'Associazione con prestazioni personali e gratuite da parte degli aderenti all'Associazione medesima;
3. sostenere l'attività dell'Associazione versando, entro il 31 marzo di ogni anno, la quota associativa stabilita dal Consiglio Direttivo, il quale ha comunque la facoltà di ammettere gratuitamente l'iscrizione del socio, ovvero di ridurre la quota associativa, in relazione alla sua particolare situazione personale.

I soci si suddividono in **promotori**, onorari, sostenitori ed ordinari.

Sono soci promotori tutti i firmatari dell'atto costitutivo; a questi si aggiungono tutti coloro che, pur non essendo fisicamente presenti alla costituzione, partecipano comunque organizzativamente o economicamente alla sua costituzione. L'elenco dei soci promotori verrà reso definitivo alla prima assemblea dell'Associazione. Ogni anno il Consiglio Direttivo congiuntamente al Collegio di Controllo, se previsto, può nominare, fra i soci ordinari, un numero di soci promotori non superiore a tre da scegliersi tra coloro che si siano particolarmente impegnati e prodigati in favore delle iniziative e delle attività dell'Associazione.

I soci **onorari** sono persone che, distintesi nel contributo alla ricerca o al benessere delle persone affette da Ittiosi, vengono associate su proposta del Consiglio Direttivo ed approvazione dell'assemblea. La loro nomina è vitalizia. Il socio onorario non è tenuto al versamento della quota di iscrizione.

Sono soci **sostenitori** tutti coloro i quali all'atto dell'iscrizione annuale versino, oltre alla quota prevista, una ulteriore quota a titolo di donazione all'Associazione il cui importo minimo viene stabilito annualmente dal Consiglio Direttivo.

Sono definiti ordinari tutti i soci non compresi nelle categorie precedenti.

La qualità di socio, salvo quello onorario, si acquista con il versamento della quota prevista per l'anno in corso previa accettazione della domanda di adesione da parte del Consiglio Direttivo il quale ha la facoltà di negare l'ammissione di coloro che - a suo motivato parere - abbiano tenuto o tengano comportamenti o rivestano cariche o incarichi tali per cui non si possa attendere l'assoluta coerenza necessaria per il perseguimento dei solidaristici scopi sociali.

Il richiedente che non abbia vista accettata la propria domanda può inoltrare entro trenta giorni dal ricevimento del diniego una richiesta di riesame al Collegio di Controllo che decide con parere motivato entro i successivi trenta giorni.

Al momento della prima adesione è prevista la compilazione di un apposito modulo di richiesta di iscrizione, necessario al fine di soddisfare le prescrizioni normative in tema di tutela dei dati sensibili ed utile all'associazione per una migliore classificazione medico-statistica degli iscritti affetti da Ittiosi. I dati obbligatori sono solo quelli strettamente necessari ai fini di legge ed indicati come tali nel modulo di iscrizione.

La qualità di socio si perde per recesso volontario, morosità o provvedimento di esclusione.

Ogni socio può recedere dall'Associazione in qualsiasi momento, previa comunicazione scritta a mezzo raccomandata al Consiglio Direttivo; il recesso avrà efficacia dal giorno successivo a quello del ricevimento.

La decadenza per morosità si verifica dopo il decorso del termine fissato per il pagamento della quota associativa. L'esclusione è pronunciata dal Consiglio Direttivo con motivato parere qualora il socio:

- a. abbia perso i requisiti che ne hanno determinato l'ammissione;
- b. non rispetti lo statuto ed il regolamento;
- c. arrechi disturbo, molestia o turbativa all'armonioso svolgimento dell'attività sociale.

I provvedimenti che pronunciano la decadenza ovvero dispongono l'esclusione sono comunicati all'interessato con lettera raccomandata e producono effetto dal giorno successivo a quello del ricevimento.

#### **ARTICOLO 4 - DIRITTI DEI SOCI**

Tutti i soci dell'Associazione hanno diritto di partecipare all'Assemblea Generale dell'Associazione ed esercitare, nei limiti indicati dall'articolo 6 del presente Statuto, il diritto di voto.

Tutti i soci hanno, inoltre, diritto di:

- 1) Essere eletti a far parte del Consiglio Direttivo;
- 2) Ricevere le pubblicazioni sociali o quelle pubblicazioni che il Consiglio Direttivo volesse destinare ai soci;
- 3) Esaminare i libri sociali, mediante istanza presentata al Consiglio Direttivo che adempie entro 10 giorni dalla richiesta.

#### **ARTICOLO 5 - GLI ORGANI**

Gli organi dell'Associazione sono:

- a) l'Assemblea;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente;
- d) il Vice Presidente;
- e) il Segretario;
- f) il Tesoriere;
- g) il Collegio di Controllo.

#### **ARTICOLO 6 - L'ASSEMBLEA**

L'Assemblea deve essere convocata almeno una volta l'anno, entro il 30 giugno per l'approvazione del rendiconto annuale. L'Assemblea può essere altresì convocata a richiesta scritta (mediante raccomandata al Consiglio Direttivo) di almeno un quinto dei soci o quando lo reputi opportuno il Consiglio Direttivo.



L'Assemblea deve essere convocata con lettera raccomandata con ricevuta di ritorno o con comunicazione elettronica personale (e-mail) del Consiglio Direttivo con un preavviso di almeno quindici giorni. L'invito all'Assemblea dovrà contenere l'ordine del giorno.

L'Assemblea è formata da tutti i soci in regola con il versamento della quota annuale.

Ogni socio, ha diritto al voto anche se iscritto da meno di 3 mesi nel libro associati.

Ogni associato può delegare per iscritto un altro associato affinché partecipi all'Assemblea ed esprima il voto per suo conto.

Nessun associato può ricevere più di tre deleghe.

Le assemblee hanno luogo presso la sede dell'Associazione od in altro luogo indicato nell'avviso di convocazione, purché in Italia.

L'Assemblea elegge tra i soci presenti il proprio Presidente e il Segretario.

Se del caso l'Assemblea può inoltre eleggere due scrutatori per la verifica delle votazioni fermo restando il compito del Presidente dell'Assemblea di accertare la regolarità delle deleghe.

Delle riunioni dell'Assemblea si redige processo verbale firmato dal Presidente e dal Segretario nonché dagli scrutatori se nominati.

L'Assemblea può essere Ordinaria o Straordinaria.

#### **ARTICOLO 7 - ASSEMBLEA ORDINARIA**

L'Assemblea Ordinaria è validamente costituita con la presenza di almeno il 50% (cinquanta per cento) dei soci in prima convocazione e senza alcun limite di presenza in seconda convocazione.

Detta Assemblea delibera con il voto favorevole della maggioranza dei soci presenti.

L'Assemblea Ordinaria delibera in ordine:

1. alla approvazione del bilancio annuale;
2. alla elezione del Consiglio Direttivo e del Collegio di Controllo, se previsto;
3. alla ratifica della nomina dei consiglieri eventualmente cooptati;
4. alla approvazione delle direttive e dei programmi generali dell'Associazione nonché delle attività svolte dal Consiglio Direttivo durante l'esercizio sociale;
5. all'approvazione e modificazione dei regolamenti interni;
6. all'eventuale destinazione degli avanzi di gestione e fondi di riserva durante la vita dell'Associazione qualora ciò sia consentito dalla legge e dal presente Statuto;
7. alla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti.

#### **ARTICOLO 8 - ASSEMBLEA STRAORDINARIA**

L'Assemblea Straordinaria è validamente costituita con la presenza o rappresentanza di almeno il 50% (cinquanta per cento) dei soci in prima convocazione e senza alcun limite di presenza in seconda convocazione.

L'Assemblea Straordinaria delibera in ordine:

- a. alle modifiche allo statuto;
- b. allo scioglimento e messa in liquidazione dell'Associazione, nomina dei liquidatori, nonché devoluzione del patrimonio residuo;

- c. alla trasformazione, fusione o scissione dell'Associazione.

#### **ARTICOLO 9 - CONSIGLIO DIRETTIVO**

Il Consiglio Direttivo è composto, a scelta dell'Assemblea, da tre a sette membri scelti in maggioranza tra persone fisiche associate, ed è l'organo di guida, di promozione e di indirizzo dell'Associazione, coerentemente con gli obiettivi stabiliti dall'Assemblea. Si applica, con riferimento ai membri del Consiglio Direttivo, l'art. 2382 del codice civile. Esso attua tutte le iniziative necessarie al perseguimento dei fini sociali e svolge le relative attività amministrative. A tal fine:

- a. delibera su tutte le questioni che interessano l'Associazione ed ha i più ampi poteri per l'ordinaria e la straordinaria amministrazione, ivi compresa la stesura del regolamento interno dell'Associazione medesima che disciplina, tra l'altro, il rimborso delle spese sostenute dai soci per le prestazioni rese in ordine all'attività svolta;
- b. provvede alla gestione economica e finanziaria compilando un bilancio preventivo ed un conto consuntivo da sottoporre all'Assemblea, corredati dal parere del Collegio di Controllo;
- c. delibera la convocazione dell'Assemblea, compila gli ordini del giorno e gli inviti di convocazione;
- d. determina, entro il 30 ottobre di ogni anno e in base alle esigenze economiche previste ed allo stato patrimoniale, l'ammontare della quota di iscrizione prevista per l'anno successivo.

Il Consiglio Direttivo resta in carica quattro anni ed è rieleggibile.

Il Consiglio Direttivo elegge nel suo seno il Presidente, il Vicepresidente, eventualmente il Segretario ed il Tesoriere, determinandone le attribuzioni e le competenze.

Il Consiglio si riunisce su convocazione del Presidente o del Vicepresidente ovvero di almeno tre dei suoi componenti.

In ogni caso il Consiglio si riunisce almeno due volte l'anno.

Il Consigliere che, senza grave e giustificato motivo, rimanga assente per tre riunioni consecutive può essere dichiarato decaduto dalla carica con delibera motivata del Consiglio.

Le riunioni sono valide solo quando sia presente la maggioranza dei componenti.

Le deliberazioni sono adottate a maggioranza dei presenti, in caso di parità prevale il voto di chi presiede la riunione.

Il Consiglio è presieduto dal Presidente, in sua assenza dal Vicepresidente ovvero, in assenza di entrambi, dal consigliere più anziano in età.

Delle riunioni è redatto verbale sottoscritto dal Presidente e dal verbalizzante.

Qualora nel corso della carica vengano a mancare, per dimissioni od altra causa, uno o più consiglieri, il Consiglio medesimo chiama, quali successori, i primi dei non eletti in ordine decrescente, ovvero, in caso di indisponibilità degli stessi, provvede mediante cooptazione.

La nomina dei consiglieri cooptati sarà sottoposta a ratifica dalla successiva Assemblea Ordinaria dei soci.

Qualora venga meno la maggioranza del Consiglio, i consiglieri rimasti in carica devono nel più breve periodo possibile, convocare l'Assemblea perché provveda alla sostituzione dei mancanti.

I nuovi Consiglieri nominati dall'Assemblea durano in carica fino alla scadenza del mandato dei consiglieri in carica al momento della loro nomina.

Ove il Consiglio non provveda alla convocazione dell'Assemblea per la sostituzione dei consiglieri mancanti ovvero se vengano a mancare tutti i consiglieri, l'Assemblea per la loro sostituzione deve essere convocata dal Collegio di Controllo, il quale può provvedere, nel frattempo, agli atti di ordinaria amministrazione.

#### **ARTICOLO 10 - IL PRESIDENTE**

Il Presidente dell'Associazione ha la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio. Il potere di rappresentanza è generale. Su deliberazione del Consiglio Direttivo il Presidente può attribuire la rappresentanza dall'Associazione anche ad estranei al consiglio stesso. Il Presidente può nominare avvocati e procuratori alle liti, riscuotere qualunque credito ed incassare qualunque versamento, può altresì fare pagamenti ricevendo quietanza entro i limiti della normale amministrazione, oltre i quali dovrà ricevere preventiva autorizzazione da parte del Consiglio Direttivo, stipulare contratti di conto corrente e deposito presso istituti di credito e uffici postali

Il Presidente coordina l'attività dell'Associazione, convoca e presiede il Consiglio Direttivo e cura l'esecuzione delle deliberazioni, prende i provvedimenti necessari ed urgenti per il buon funzionamento dell'Associazione nell'intervallo di tempo tra le riunioni del Consiglio Direttivo alla prima delle quali è comunque tenuto a riferire sui provvedimenti stessi. Ad egli spetta l'amministrazione ordinaria dell'Associazione. Il Presidente può compiere atti di

straordinaria amministrazione ma deve contestualmente convocare il Consiglio Direttivo per la ratifica del suo operato, sorveglia sul buon andamento amministrativo dell'Associazione, verifica l'osservanza dello Statuto e dei regolamenti, ne promuove la riforma ove se ne presenti la necessità.

Il Presidente cura la predisposizione del bilancio consuntivo da sottoporre per l'approvazione, al Consiglio Direttivo ed all'assemblea.

#### **ARTICOLO 11 - IL VICE PRESIDENTE**

Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogni qualvolta questo sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo intervento del Vice Presidente costituisce per terzi prova dell'impedimento del Presidente.

#### **ARTICOLO 12 - COLLEGIO DI CONTROLLO**

L'Assemblea Ordinaria può nominare un Collegio di Controllo.

Il Collegio di Controllo è composto da tre soci, dei quali almeno uno deve essere scelto tra le categorie di soggetti di cui all'art. 2397, comma 2, del codice civile.

Il Collegio di Controllo elegge nel suo seno il Presidente ed il Vicepresidente e resta in carica quattro anni. Il Collegio di Controllo è il garante dell'osservanza delle norme statutarie e del corretto perseguimento degli scopi sociali.

Esso decide, inoltre, a norma dell'art. 3 sulla ammissibilità delle domande di adesione nonché sulla esclusione dei soci.

Vigila sulla regolare tenuta della contabilità. Il Collegio di Controllo vigila sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del

decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Esso può esercitare, al superamento dei limiti di cui all'art. 31, comma 1, d.lgs. 117/2017, la revisione legale dei conti. In tal caso, il Collegio di controllo è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro. Il Collegio di Controllo esercita, inoltre, compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui agli articoli 5, 6, 7 e 8, d.lgs. 117/2017. Il Collegio di Controllo attesta che il bilancio sociale sia redatto in conformità alle linee guida di cui all'art. 14, d.lgs. 117/2017.

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

A tale scopo può esaminare in ogni momento i libri contabili ed amministrativi e chiedere le informazioni che ritenga necessarie anche al fine di rendere parere previsto dall'articolo 9.

Il Collegio si riunisce su convocazione del Presidente ovvero di almeno due dei suoi componenti.

Le riunioni sono valide quando sia presente la maggioranza dei componenti.

Le deliberazioni sono adottate a maggioranza dei presenti.

In caso di parità prevale il voto di chi presiede la riunione.

Il Collegio è presieduto dal Presidente, in sua assenza dal Vicepresidente ovvero, in assenza di entrambi dal membro più anziano in età.

Delle riunioni è redatto verbale sottoscritto dal Presidente e dal verbalizzante.

Qualora nel corso del mandato vengano a mancare, per dimissioni od altra causa, uno o più componenti, il Collegio medesimo chiama, quali successori, i primi dei non eletti in ordine decrescente, ovvero, in caso di indisponibilità degli stessi, provvede mediante cooptazione.

La nomina dei membri cooptati sarà sottoposta a ratifica dalla successiva Assemblea Ordinaria dei soci.

Il Collegio provvede inoltre alla convocazione dell'Assemblea nei casi previsti dall'articolo 9 del presente statuto.

#### **ARTICOLO 13 - LIBRI SOCIALI**

Oltre alle altre scritture prescritte dalla legge,

l'Associazione tiene:

- il libro degli associati;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico;
- il libro delle adunanze delle deliberazioni dell'organo di amministrazione e dell'organo di controllo.

#### **ARTICOLO 14 - BILANCIO**

L'esercizio sociale si chiude al 31 dicembre di ogni anno.

L'Associazione deve redigere il bilancio di esercizio formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale, con l'indicazione dei proventi e degli oneri dell'ente, e dalla relazione di missione che illustra le poste di bilancio, l'andamento economico e gestionale dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie.

Il bilancio potrà essere redatto nella forma di rendiconto per cassa laddove l'Associazione abbia ricavi, rendite,



proventi o entrate comunque denominate inferiori alla soglia indicata dall'art. 13, comma 2, d.lgs. 117/2017.

Il Consiglio Direttivo, ogni anno, entro il mese di giugno, redige il bilancio di esercizio, eventualmente nella forma di rendiconto per cassa, e lo sottopone all'approvazione dell'Assemblea Generale, che deve intervenire entro centoventi giorni dalla chiusura di ciascun esercizio. I documenti predisposti dal Consiglio Direttivo devono restare depositati presso la sede dell'Associazione nei 15 giorni che precedono l'assemblea convocata per la loro approvazione, a disposizione di tutti coloro che abbiano motivato interesse alla loro lettura. Una volta approvato, il bilancio deve essere depositato, a cura dell'organo di amministrazione, presso il Registro unico del Terzo settore.

Il Consiglio Direttivo documenta il carattere secondario e strumentale delle eventuali attività di cui all'art. 6, d.lgs. 117/2017, a seconda dei casi, nella relazione di missione o in una annotazione in calce al rendiconto per cassa o nella nota integrativa al bilancio.

I documenti di bilancio sono redatti, comunque, nel rispetto di quanto previsto dagli artt. 13, 86 e 87, d.lgs. 117/2017.

#### **ARTICOLO 15 - PATRIMONIO**

Il patrimonio dell'Associazione è costituito dalle quote sociali, annualmente stabilite dal Consiglio Direttivo in relazione alle categorie dei soci, nonché da tutte le eventuali altre entrate previste dalla legge, quali:

1. proventi derivanti dalle attività promosse per il conseguimento degli scopi sociali;
2. entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati;

3. elargizioni o contributi erogati da parte di enti pubblici e privati, e persone fisiche, anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari;
4. contributi dell'Unione Europea e di organismi internazionali;
5. avanzi netti di gestione;
6. donazioni o lasciti testamentari;
7. fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio;
8. beni mobili ed immobili che pervengono all'associazione a qualsiasi titolo.

Il patrimonio dell'Associazione, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate, è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociali.

#### **ARTICOLO 16 - SCIoglimento E LIQUIDAZIONE**

Lo scioglimento dell'Associazione è proposto dal Consiglio Direttivo, che previo conforme parere del Collegio di Controllo, se nominato, è sottoposto all'Assemblea Straordinaria per la delibera.

L'Assemblea che delibera lo scioglimento determinerà le modalità della liquidazione e nominerà uno o più liquidatori stabilendone i poteri e le retribuzioni.

Il patrimonio residuo, costituito così come risulta dal precedente art. 15, sarà devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'art. 45, comma 1, d.lgs. 117/2017, a giudizio dell'Associazione ad altri enti del Terzo settore che perseguono scopi analoghi nel rispetto della normativa vigente, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

#### **ARTICOLO 17 - DISPOSIZIONI GENERALI**

Per tutto quanto non espressamente previsto dal presente Statuto si fa espresso riferimento alle norme vigenti in materia di Associazioni.

#### **ARTICOLO 18 - REGOLAMENTO**

Oltre che dalle norme contenute nel presente statuto, l'Associazione sarà disciplinata nel suo funzionamento da un Regolamento interno da emanarsi dal Consiglio Direttivo e diretto a perfezionare l'organizzazione ed a meglio realizzare gli scopi dell'Associazione.

#### **ARTICOLO 19 - ELENCO DELLE PATOLOGIE**

Ittiosi Volgare	Ittiosi Bollosa di Siemens
Ittiosi X-linked	Ittiosi Follicolare
Ittiosi Lamellare	Ittiosi Follicolare con Atrichia e Fotofobia
Ipercheratosi Epidermolitica	Ittiosi Istrice, tipo Curth-Macklin
Eritrodermia Ittiosiforme Congenita	Ittiosi Istrice, tipo Gravior
Cheratosi follicolare acuminata	Ittiosi Istrice, tipo Rheydt
Cheratosi follicolare acuminata	Ittiosi Lamellare di tipo dominante
Cheratosi Follicolare Spinulosa Decalvans	Ittiosi Lineare Circonflessa
Collodion Baby	Ittiosi Nevo Ipercheratosica
Deficit Multiplo di Solfatasi	Ittiosi X-Linked senza deficit di Steroido Solfatasi
Eritrocheratodermia Hiemalis	Malattia da deposito di lipidi neutri
Eritrocheratodermia Progressiva Simmetrica	Malattia di Darier
Eritrocheratodermia Variabile	Malattia di Refsum
Ittiosi acquisite	Pitiriasi Rubra Pilaris
Ittiosi Arlecchino	

Sindrome CHILD

Sindrome della cute  
desquamante

Sindrome di Chanarin-  
Dorfman

Sindrome di Conradi-  
Hünemann

Sindrome di Giroux-Barbeau

Sindrome di Netherton

Sindrome di Rud

Sindrome di Sjögren-Larsson

Sindrome di Tay

Sindrome di Vohwinkel,  
forma variante

Sindrome KID

Sindrome PIBIDS

Tricotiodistrofia