

Repertorio n. 3.070	Raccolta n. 1.868
VERBALE DI ASSEMBLEA DI ASSOCIAZIONE	
REPUBBLICA ITALIANA	
13 febbraio 2024	
Il tredici febbraio duemilaventiquattro, alle ore 16 e 20. — In Roma, nel mio studio alla Via Claudio Monteverdi n. 20. — Davanti a me, dottor FEDERICO ELICIO, notaio in Roma, iscritto nel Collegio Notarile dei Distretti riuniti di Roma, Velletri e Civitavecchia, è personalmente comparsa la signora: — = TIZIANA BOSSIS, nata a Bari il 29 giugno 1979, domiciliata per la carica presso la sede dell'ente, cittadina italiana, la quale interviene al presente atto in qualità di Presidente e legale rappresentante, ai sensi di legge e di statuto, dell'Associazione denominata: — "UNIONE ITALIANA ITTIOSI APS" — in breve anche "UNITI APS", con sede in Roma, Via Bruno Buozzi n. 105, codice fiscale 97298010584, iscritta nel Registro Unico Nazionale degli enti del Terzo Settore (R.U.N.T.S.) al n. 75118. — Detta comparente, della cui identità personale io notaio sono certo, mi richiede di assistere all'assemblea della predetta Associazione in qualità di segretario, redigendone verbale in forma pubblica. — Aderendo alla richiesta fattami, do atto di quanto segue. — Aperta la seduta, assume la presidenza dell'Assemblea esso comparente ai sensi dell'art. 6 del vigente statuto. — A questo punto, il Presidente dichiara e attesta quanto segue: — = che la presente assemblea è stata convocata, in seconda convocazione, in questo luogo, giorno ed ora, a mezzo avviso in data 30 gennaio 2024 inviato a tutti gli associati; — = che sono presenti, in proprio o per delega, n. 23 (ventitré) dei n. 54 (cinquantaquattro) associati, il tutto come risulta dal relativo foglio presenze che si allega al presente atto sotto la lettera "A"; — = che sono presenti n. 6 (sei) dei 7 (sette) membri del Consiglio Direttivo, come parimenti risulta dal foglio presenze allegato sotto la lettera "A"; — = che l'Associazione non è dotata di organo di controllo; — = che il Presidente ha verificato la regolarità della costituzione ed ha accertato l'identità e la legittimazione dei presenti. — Il Presidente dichiara, quindi, nessuno opponendosi e tutti ritenendosi sufficientemente informati, validamente costituita, in seconda convocazione, la presente Assemblea ed atta a deliberare sul seguente — Ordine del Giorno — 1. Modifica statutaria ai fini dell'adeguamento dell'iscrizione di UNITI nel RUNTS in riferimento	

all'acquisizione della personalità giuridica.

2. Modifiche articolo 5: aggiunta organo Comitato Tecnico Scientifico.

3. Modifiche articolo 6 e 14: data convocazione assemblea per approvazione bilancio e sua rispettiva redazione.

4. Modifiche articolo 7 e 8: possibilità di partecipare all'Assemblea Ordinaria e Straordinaria e di esprimere il proprio voto in modalità telematica, tramite videoconferenza.

5. Modifiche articolo 9: criteri suggeriti per l'assegnazione delle cariche di Presidente e Vicepresidente in caso di mancato accordo tra i vari membri del CD.

6. Aggiunta articolo 12 bis per l'istituzione di un nuovo organo, ossia il Comitato Tecnico Scientifico.

Aperta la seduta, il Presidente ottiene dall'Assemblea il consenso alla trattazione unitaria degli argomenti posti all'ordine del giorno e riferisce i motivi per cui si rende necessaria l'acquisizione, da parte dell'Associazione, della personalità giuridica; illustra quindi agli intervenuti il nuovo testo di statuto, che tiene conto delle modifiche introdotte.

Ricorda quindi che nello statuto stesso risulta inserito il nuovo articolo 12 bis che disciplina il nuovo organo dell'Associazione denominato "Comitato Tecnico Scientifico", per il quale è stato predisposto, inoltre, un apposito regolamento.

Il Presidente precisa che, a seguito dell'acquisizione della personalità giuridica, l'Associazione assumerà la denominazione "UNIONE ITALIANA ITTIOSI APS E.T.S.".

All'uopo dà lettura all'assemblea del nuovo testo di statuto sociale che regolerà la vita dell'associazione nella nuova forma, restando peraltro invariata la sede sociale.

Infine, il Presidente informa gli intervenuti che a costituire il patrimonio dell'Associazione sarà assegnata la somma di euro 15.000,00 (quindicimila virgola zero zero).

Detta somma viene versata a mezzo assegno circolare non trasferibile n. 3400069005-08, di pari importo, emesso in data 6 febbraio 2024 da "Banca di Piacenza S.p.A." filiale di Vernasca (PC), all'ordine della "UNIONE ITALIANA ITTIOSI A.P.S. ETS".

L'Assemblea, udita la relazione del Presidente, all'unanimità per alzata di mano, secondo le rilevazioni fatte dal Presidente medesimo,

d e l i b e r a :

- 1) di mutare la denominazione in: "UNIONE ITALIANA ITTIOSI APS E.T.S.";
- 2) di approvare il nuovo testo di Statuto Sociale, come letto all'Assemblea, composto di 19 (diciannove) articoli
- 3) di mantenere invariata l'attuale sede dell'ente in Roma, Via Bruno Buozzi n. 105;
- 4) di conferire al Presidente i più ampi poteri a compiere

ogni attività necessaria al fine di dare esecuzione alla presente deliberazione, ivi compresa la facoltà di modificare il presente atto ove richiesto.

Null'altro essendovi da deliberare la presente assemblea si scioglie alle ore 16 e 40.

A richiesta del comparente, si allega al presente atto:

- foglio presenze, sotto la lettera "A";
- testo aggiornato dello statuto sociale, sotto la lettera "B".

Le spese del presente atto e sue dipendenti sono a carico dell'Associazione.

Trattamento dati personali

La comparente presta il proprio consenso al trattamento dei dati personali forniti, per le finalità e con le modalità indicate nell'informativa resa disponibile nei locali dello studio notarile.

Di questo atto ho dato lettura alla comparente che lo approva e con me lo sottoscrive ai sensi di legge, unitamente a quanto allegato, alle ore 16 e 45.

Omessa la lettura di quanto allegato, per espressa dispensa della comparente.

Scritto con sistema elettronico da persona di mia fiducia e da me notaio completato a mano, questo atto consta di due fogli ed occupa cinque intere facciate e parte della sesta, sin qui.

Firmato

Tiziana Bossis

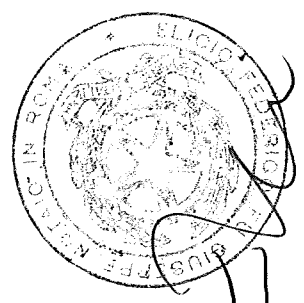
Federico Elicio

SPAZIO ANNULLATO

ELENCO PRESENZE ASSEMBLEA UNITI APS DEL 13/02/2024						
PRESENTI	DATA E LUOGO DI NASCITA	CODICE FISCALE	CARICHE RIVESTITE	DELEGA		
1	TIZIANA BOSSIS 29/06/1979 - BARI	BSSTZN79H69A662Z	PRESIDENTE			
2	MARIA CELESTE PIROZZOLI 28/10/1976 - ROMA	PRZMCL76R68H501R	VICEPRESIDENTE			
3	GIUSY TROGU 03/01/1992 - SASSARI	TRGGSY92A43I452U	SEGRETARIO			
4	IRENE ZANELLO 11/05/1964 - RIVA DEL GARDA (TN)	ZNLRNI64E51H330G	TESORIERE			
5	ANDREA BOLDRINI 23/01/1974 - ROMA	BLDNDR74A23H501C	CONSIGLIERE			
6	ALESSANDRA BRANCACCIA 12/04/1986 - ROMA	BRNLSN86D52H501F	CONSIGLIERE			
7	RITA DE MARCO 22/05/1976 - L'AQUILA	DMRRTI76E62A345D	SOCIO			
8	ELISABETTA TRONCI 29/03/1962 - MILANO	TRNLBT62C69F205X	SOCIO			
9	PIERGIORGIO MOSSI 09/10/1965 - TARANTO	MSSPGR65R09L049Z	SOCIO			
10	GIANNI MORISI 19/07/1960 - PIACENZA	MRSNGNN60L19G535G	SOCIO (EX TESORIERE)			
11	MARIA PIERA BARTOLINI SALIMBENI 20/03/1973 - ROMA	BRTMPR73C60H501L	SOCIO			
12	GIOVANNI TRIPODO 16/09/1974 - ROMA	TRPGNN74P16D005A	SOCIO			
13	GIOVANNI RUIU 27/05/1958 - ANELA (SS)	RUIGN58E27A287J	SOCIO			
14	GIANFRANCO DI BERNARDO 28/12/1969 - CASERTA	DBRGFR69T28B963Q	SOCIO			
15	ROBERTO MOGLIE 02/08/1984 - LORETO (AN)	MGLRRT84M02E690R	SOCIO	TIZIANA BOSSIS		
16	KLEMENTINA OSMANI 13/08/1987 - ALBANIA	SMNKMN87M53Z100L	SOCIO	TIZIANA BOSSIS		
17	PAOLA PISTELLI 22/03/1966 - FIRENZE	PSTPLA66C62D612L	SOCIO	MARIA CELESTE PIROZZOLI		
18	ILARIA COTZA 11/03/1982 - CAGLIARI	CTZLR182C51B354X	SOCIO	GIUSY TROGU		
19	ELENA REMINO 12/09/1986 - RIVOLI (TO)	RMNLNE86P52H355P	SOCIO	ANDREA BOLDRINI		
20	ROMANO TRONCI 07/05/1936 - PISTOIA	TRNRMN36E07G713N	SOCIO	ELISABETTA TRONCI		
21	PIERA SARTORI TRONCI 19/07/1939 - PISTOIA	SRTPRI39L59G713V	SOCIO	ELISABETTA TRONCI		
22	LUCIA BONFIGLIO 10/05/1957 - NEUCHATEL (GERMANIA)	GRSLCN57E56Z133B	SOCIO	ELISABETTA TRONCI		
23	LIVIA MOSSI 16/08/1998 - BRINDISI	MSSLMR98P56B180A	SOCIO	PIERGIORGIO MOSSI		

BOSSIS TIZIANA *Giugliano Bossis*

Federica



ANULLATO

STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE

"UNIONE ITALIANA ITTIOSI APS E.T.S."

UNITI APS

ARTICOLO 1 - DENOMINAZIONE E SCOPO

È 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 30 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; _____

a. Interventi e prestazioni sanitarie; _____

a. 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; _____

a. 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; _____

a. Ricerca scientifica di particolare interesse sociale; _____

a. 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 gene-

rale 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 atti-

·vità 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 co-
·stituzione di parte civile nei processi penali, l'intervento
·nei giudizi civili e amministrativi per il perseguimento de-
·gli scopi sociali. —————

·L'Associazione può, peraltro, esercitare attività diverse da
·quelle indicate dall'art. 5, d.lgs. 117/2017, in quanto stru-
·mentali e secondarie rispetto alle attività di interesse ge-
·nerale indicate. —————

·L'Associazione può realizzare attività di raccolta fondi an-
·che in forma organizzata e continuativa, anche mediante sol-
·lecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione
·di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse pro-
·prie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti, nel rispetto
·dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rappor-
·ti 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, amministra-
·tori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso
·di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individua-
·le 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; _____

a. non rispetti lo statuto ed il regolamento; _____

a. 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:_____

1. l'Assemblea;_____

2. il Consiglio Direttivo;_____

3. il Presidente;_____

4. il Vice Presidente;_____

5. il Segretario;_____

6. il Tesoriere;_____

7. il Collegio di Controllo_____

8. il Comitato Tecnico Scientifico_____

ARTICOLO 6 - L'ASSEMBLEA_____

L'Assemblea deve essere convocata almeno una volta l'anno, —
entro il 30 aprile per l'approvazione del rendiconto annua—
le. _____

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 Di-
rettivo._____

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

L'Assemblea è formata da tutti i soci in regola con il versa-
mento 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 esser tenuta in audio/video o anche solo audioconferenza, con intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio/video collegati, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale e i principi di buona fede e di parità di trattamento dei soci. In particolare, è necessario che:-----

-- sia consentito al presidente dell'assemblea, anche a mezzo del proprio ufficio di presidenza, di accertare l'identità e

la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione; sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione; sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno;_____

- vengano indicati nell'avviso di convocazione (salvo che si tratti di assemblea totalitaria) i luoghi audio/video collegati a cura della società, nei quali gli intervenuti potranno affluire, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove saranno presenti il presidente dell'Assemblea e il soggetto verbalizzante._____

Nei relativi verbali dovrà essere dato atto della sussistenza di tutte dette condizioni._____

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 può esser tenuta in audio/video o anche solo audioconferenza, con intervenuti dislocati in più luoghi, con-

tigui o distanti, audio/video collegati, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale e i principi di buona fede e di parità di trattamento dei soci. In particolare, è necessario che:_____

- sia consentito al presidente dell'assemblea, anche a mezzo del proprio ufficio di presidenza, di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione; sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione; sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno;_____

- vengano indicati nell'avviso di convocazione (salvo che si tratti di assemblea totalitaria) i luoghi audio/video collegati a cura della società, nei quali gli intervenuti potranno affluire, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove saranno presenti il presidente dell'Assemblea e il soggetto verbalizzante._____

Nei relativi verbali dovrà essere dato atto della sussistenza di tutte dette condizioni._____

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 può esser tenuta in audio/video o anche solo audioconferenza, con intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio/video collegati, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale e i principi di buona fede e di parità di trattamento dei soci. In particolare, è necessario che:

- sia consentito al presidente dell'assemblea, anche a mezzo del proprio ufficio di presidenza, di accertare l'identità e

la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione; sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione; sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno;

vengano indicati nell'avviso di convocazione (salvo che si tratti di assemblea totalitaria) i luoghi audio/video collegati a cura della società, nei quali gli intervenuti potranno affluire, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove saranno presenti il presidente dell'Assemblea e il soggetto verbalizzante.

Nei relativi verbali dovrà essere dato atto della sussistenza di tutte dette condizioni.

L'Assemblea Straordinaria delibera in ordine:

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

che associate, ed è l'organo di guida, di promozione e di indirizzo dell'Associazione, coerentemente con gli obiettivi stabiliti dall'Assemblea. Laddove nell'assegnazione interna delle cariche, di Presidente e Vicepresidente, venga a mancare l'accordo tra i membri si suggerisce di attenersi a questi due criteri:_____

- almeno una delle due figure sia già stata parte del Consiglio Direttivo nei precedenti mandati e/o che ci sia una adeguata rappresentanza di malati e caregiver._____

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:_____

- 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; _____

- 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;_____

- delibera la convocazione dell'Assemblea, compila gli ordini del giorno e gli inviti di convocazione;—————

- 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 pote-

re 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 eserci-

tare, 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 12 bis - COMITATO TECNICO SCIENTIFICO

Il Comitato Scientifico, di seguito C.TS, è un Organo consultivo e nell'ambito del perseguimento degli obiettivi propri dell'Associazione è sempre in stretto contatto con il Presidente di UNITI.

Il C.TS si rinnova ogni 4 anni, contestualmente con le cariche direttive dell'associazione.

Il C.TS svolge le seguenti funzioni:

a) valuta e garantisce la correttezza scientifica e/o la ri-

levanza degli elaborati, prodotti in nome o per conto dell'Associazione;

b) può sottoporre al Consiglio Direttivo iniziative e progetti di ricerca in linea con gli obiettivi istituzionali e di questi seguirne eventualmente lo sviluppo. Il Consiglio Direttivo è tenuto a fornire il proprio parere entro 30 giorni dalla proposta;

c) su proposta del CD formula pareri, non vincolanti, su singole materie o insiemi di argomenti o in merito alla validità/innovatività di proposte progettuali e di studi in campo di ittiosi che richiedono finanziamenti specifici;

d) individua e propone al Consiglio Direttivo tematiche emergenti di interesse scientifico, utili ai pazienti;

e) può supportare la divulgazione di quanto viene prodotto e diffuso dal Consiglio Direttivo;

f) nell'esercizio delle sue funzioni il C.TS. deve rispettare quanto contenuto nel regolamento e nello Statuto dell'Associazione.

Le funzioni del Comitato Tecnico Scientifico sono stabilite dal Regolamento approvato dal Consiglio Direttivo.

La partecipazione al Comitato Tecnico Scientifico è volontaria e gratuita e pertanto non ne deriva alcun compenso per i suoi componenti, salvo eventuali rimborsi per spese sostenute nell'esercizio del mandato all'interno del Comitato, analiticamente documentate e consone alle attività dell'Associazione.

ne.

I membri del Comitato Tecnico Scientifico si impegnino a operare con continuità nel rispetto del mandato assunto e delle tempistiche concordate.

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 aprile, 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 conse-

- guimento 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 diretta a perfezionare l'organizzazione ed a meglio realizzare gli scopi dell'Associazione.

ARTICOLO 19 - ELENCO DELLE PATOLOGIE

Ittiosi Volgare

Ittiosi X-linked

Ittiosi Lamellare

Ipercheratosi Epidermolitica

Eritrodermia Ittiosiforme Congenita

·Cheratosi follicolare acuminata

·Cheratosi Follicolare Spinulosa Decalvans

·Collodion Baby

·Deficit Multiplo di Solfatasi

·Eritrocheratodermia Hiemalis

·Eritrocheratodermia Progressiva Simmetrica

·Eritrocheratodermia Variabile

·Ittiosi acquisite

·Ittiosi Arlecchino

·Ittiosi Bollosa di Siemens

·Ittiosi Follicolare

·Ittiosi Follicolare con Atrichia e Fotofobia

·Ittiosi Istrice, tipo Curth-Macklin

·Ittiosi Istrice, tipo Gravior

·Ittiosi Istrice, tipo Rheydt

·Ittiosi Lamellare di tipo dominante

·Ittiosi Lineare Circonflessa

·Ittiosi Nevo Ipercheratosica

·Ittiosi X-Linked senza deficit di Steroido Solfatasi

·Malattia da deposito di lipidi neutri

·Malattia di Darier

·Malattia di Refsum

·Pitiriasi Rubra Pilaris

·Sindrome CHILD

·Sindrome della cute desquamante

·Sindrome di Chanarin-Dorfman_____

·Sindrome di Conradi-Hünermann_____

·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_____

·Firmato_____

·Tiziana Bossis_____

·Federico Elicio_____

·_____

·_____

·_____

·_____

·_____

·_____

·_____

·_____

·_____

·_____

·_____

REGISTRAZIONE

Atto registrato presso l'Agenzia delle Entrate di ROMA 3 il giorno 19 febbraio 2024 al n. 3199 serie 1T Esente.

IMPOSTA DI BOLLO

L'imposta di bollo per l'originale del presente atto e per la copia conforme ad uso registrazione, nonché per la copia conforme per l'esecuzione delle eventuali formalità ipotecarie, comprese le note di trascrizione e le domande di annotazione e voltura, viene assolta, ove dovuta, mediante Modello Unico informatico (MUI) ai sensi dell'art. 1-bis, Tariffa d.p.r. 642/1972.

La presente copia viene rilasciata in carta libera per gli usi consentiti dalla legge ovvero in quanto esente ai sensi di legge.

CERTIFICAZIONE DI CONFORMITA'

Copia su supporto informatico, conforme all'originale cartaceo, ai sensi dell'art. 22 d.lgs. 82/2005, da trasmettere con modalità telematica per gli usi previsti dalla legge.
Roma, data dell'apposizione della firma digitale.