

# STATUTO

## Associazione That Disorder- Global Human Community ETS

### ART. 1 (Denominazione, sede e durata)

È costituita, ai sensi del Codice Civile e del Codice del Terzo Settore - CTS (Decreto Legislativo 3 Luglio 2017, n. 117 e successive modifiche e integrazioni), una associazione senza scopo di lucro avente la seguente denominazione: "That Disorder-Global Human Community ETS", da ora in avanti detta "associazione", con sede legale nel Comune di Firenze e con durata illimitata.

La variazione della sede legale nell'ambito del suddetto Comune non comporta modifica statutaria.

L'acronimo ETS acquista efficacia con l'iscrizione nel Registro unico nazionale del terzo settore (Runts).

### ART. 2 (Scopo, finalità, attività)

L'Associazione persegue i seguenti scopi:

- Sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia di Huntington e malattie correlate attraverso attività e progetti artistici, culturali ed educativi.
  - progetti artistici mediante diverse forme espressive: arti visive, danza, letteratura, teatro, pittura fotografia e qualsiasi altra forma artistico – culturale tramite eventi, spettacolo, mostre pubblicazioni web e cartacee;
  - progetti educativi attraverso l'organizzazione di seminari, workshop e altre forme volte a divulgare la conoscenza della malattia, fornire indicazioni sulla gestione dei vari aspetti ad essa correlati e combattere lo stigma ad essa associato
- Promuovere la tutela, assistenza e la cura di persone affette da Malattia di Huntington, garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita
- Offrire una risposta ai bisogni delle persone affette da malattia di Huntington e malattie correlate e delle loro famiglie, mettendo in rete conoscenze, esperienze e competenze
- Mettere in connessione coloro che in Italia e all'estero si dedicano alla malattia di Huntington
- Sostenere la ricerca a livello globale favorendo gli scambi e le conoscenze
- Promuovere iniziative utili a far conoscere la malattia di Huntington alle istituzioni, ai media e al pubblico in generale, per far comprendere le sfide connesse alla ricerca scientifica e l'importanza di promuoverne lo sviluppo
- Favorire la migliore assistenza possibile alle persone affette da malattia di Huntington e malattie correlate e alle loro famiglie
- Promuovere e sostenere la ricerca scientifica finalizzata all'applicazione di nuove metodologie per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle condizioni patologiche connesse alla malattia di Huntington e malattie correlate

- Mettere in rete le famiglie coinvolte e i ricercatori e favorire il dialogo con le Istituzioni, nazionali e internazionali
- Promuovere la nascita di una rete globale di giovani cresciuti in famiglie affette da malattia di Huntington
- Promuovere iniziative di sensibilizzazione, divulgazione, aggregazione, formazione, informazione e scambio tra ragazzi e giovani adulti accomunati dalla esperienza della malattia di Huntington, anche attraverso l'uso dei social network
- Instaurare contatti con associazioni nazionali e internazionali che perseguono le stesse finalità
- Favorire la conoscenza della malattia compresa la forma pediatrica e giovanili.

Nello specifico è scopo dell'associazione l'attuazione di iniziative del più alto interesse sociale, quali il sostegno della ricerca scientifica nel campo delle malattie rare neurodegenerative. L'associazione intende incoraggiare e rafforzare la ricerca clinica sulla malattia di Huntington e malattie correlate, anche attraverso collaborazioni con organizzazioni internazionali. Ha il compito, quindi, di promuovere e sviluppare, attraverso università enti di ricerca od altri enti, tutte le attività che favoriscano il raggiungimento di questo scopo intraprendendo le necessarie iniziative e curandone la realizzazione.

. Tali scopi verranno perseguiti mediante:

- raccolta di fondi da destinare a programmi o linee di ricerca ed alle iniziative che costituiscono gli scopi dell'associazione;
- istituzione di borse di studio e premi che consentano ai ricercatori di condurre ricerche su argomenti che rientrano negli scopi dell'associazione;
- promozione di iniziative di scambio culturali tra ricercatori del settore;
- promozione di iniziative che favoriscano la diffusione sociale della conoscenza della malattia di Huntington e malattie correlate

L'associazione persegue finalità civiche, solidaristiche o di utilità sociale, svolgendo in via esclusiva o principale, le seguenti attività di interesse generale, di cui all'art. 5, co. 1 CTS, in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi:

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, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n.112, e successive modificazioni;

b) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;

c) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;

d) organizzazione e gestione di attività turistiche di interesse sociale, culturale o religioso;

e) formazione extra-scolastica, finalizzata alla prevenzione della dispersione scolastica e al successo scolastico e formativo, alla prevenzione del bullismo e al contrasto della povertà educativa;

f) servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo di cui all'articolo 1, comma 2, lettera c), della legge 6 giugno 2016, n. 106;

L'associazione può esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del Terzo settore, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste

ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto Ministeriale 19 Maggio 2021, n. 107.

L'individuazione delle attività diverse sarà successivamente operata da parte dell'Organo di amministrazione.

L'associazione può esercitare, a norma dell'art. 7 del Codice del Terzo settore, attività di raccolta fondi attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico e delle Linee Guida approvate con Decreto Ministeriale del 9 giugno 2022.

### **ART. 3**

#### **(Ammissione e numero degli associati)**

Il numero degli associati è illimitato.

Possono aderire all'associazione persone fisiche ed enti che condividono le finalità della stessa e che partecipano alle attività dell'associazione con la loro opera, con le loro competenze e conoscenze.

Chi intende essere ammesso come associato dovrà presentare all'Organo di amministrazione una domanda che contenga:

- l'indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica;
- la dichiarazione di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e l'eventuale codice etico e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi;

L'Organo di Amministrazione delibera sulla domanda secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.

La deliberazione di ammissione deve essere comunicata all'interessato e annotata, a cura dell'Organo di amministrazione, nel libro degli associati.

L'Organo di amministrazione deve, entro 60 giorni, motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.

Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dall'Organo di amministrazione, chi l'ha proposta può entro 60 giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea, che delibera sulle domande non accolte, se non appositamente convocata, in occasione della sua successiva convocazione.

Lo status di associato ha carattere permanente e può venire meno solo nei casi previsti dall'art. 5. Non sono pertanto ammesse adesioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

### **ART. 4**

#### **(Diritti e obblighi degli associati)**

Gli associati hanno il diritto di:

- eleggere gli organi associativi;
- essere eletti negli organi associativi *(se maggiorenni)*;
- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- concorrere all'elaborazione ed approvare il programma di attività;

- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci ed esaminare i libri associativi facendo richiesta all'Organo di Amministrazione almeno 30 giorni.

Gli associati hanno l'obbligo di:

- rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;
- versare la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dal Consiglio Direttivo

## **ART. 5**

### **(Perdita della qualifica di associato)**

La qualifica di socio si perde per recesso, per esclusione, per decadenza determinata dal mancato versamento della quota associativa annuale o dalla perdita dei requisiti previsti dalla legge o dallo Statuto per l'adesione all'Associazione o per causa di morte.

L'associato che contravviene gravemente agli obblighi del presente Statuto, negli eventuali Regolamenti interni e nelle deliberazioni degli organi associativi, oppure arreca danni materiali o morali di una certa gravità all'associazione può essere escluso dall'associazione mediante deliberazione dell'Organo di Amministrazione e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato.

La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata in forma scritta all'associato che potrà presentare le proprie controdeduzioni.

L'associato può sempre recedere dall'associazione.

Chi intende recedere dall'associazione deve comunicare in forma scritta la sua decisione all'Organo di amministrazione, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato.

La dichiarazione di recesso ha effetto dalla data di delibera dell'Organo Amministrativo.

L'associato può decadere automaticamente dall'associazione, senza necessità di alcuna deliberazione da parte di un organo associativo, per mancato pagamento della quota associativa entro il 30 giugno di ogni anno.

I diritti di partecipazione all'associazione non sono trasferibili.

Le somme versate a titolo di quota associativa non sono rimborsabili, rivalutabili e trasmissibili.

Gli associati che comunque abbiano cessato di appartenere all'associazione non hanno alcun diritto sul patrimonio della stessa.

## **ART. 6**

### **(Organi)**

Sono organi dell'associazione:

- l'Assemblea;
- l'Organo di amministrazione;
- il Presidente;
- l'Organo di controllo, ove nominato

## **ART. 7**

### **(Assemblea)**

L'Assemblea dei Soci è il momento fondamentale di confronto, atto ad assicurare una corretta gestione dell'Associazione. È il massimo organo rappresentativo dei soci dell'Associazione che la costituiscono.

Nelle assemblee hanno diritto di voto i soci iscritti nel libro soci da almeno tre mesi ed in regola con il versamento della quota associativa annuale.

Ciascun associato ha un voto. Per l'associato minore di età, il voto è esercitato dall'esercente la responsabilità genitoriale.

Ciascun associato può farsi rappresentare in Assemblea da un altro associato mediante delega scritta, anche in calce all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di 3 associati.

La convocazione dell'Assemblea avviene mediante comunicazione scritta, contenente il luogo, la data e l'ora di prima e seconda convocazione e l'ordine del giorno, spedita almeno 15 giorni prima della data fissata per l'Assemblea all'indirizzo risultante dal libro degli associati.

L'Assemblea si riunisce almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio di esercizio.

L'Assemblea deve essere inoltre convocata quando se ne ravvisa la necessità o quando ne è fatta richiesta motivata da almeno un decimo degli associati.

L'Assemblea ha le seguenti competenze inderogabili;

- nomina e revoca i componenti degli organi associativi, compreso il Presidente ed un Vice Presidente e se previsto il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- approva il bilancio di esercizio;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sulle modificazioni dell'Atto costitutivo o dello Statuto;
- approva l'eventuale regolamento e l'eventuale codice etico;
- effettua proposte per le attività istituzionali, secondarie e strumentali;
- delibera lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione dell'eventuale patrimonio residuo;
- elabora e fissa i principi e gli indirizzi generali dell'Associazione;
- delibera la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.

L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione con la presenza di almeno la metà degli associati, in proprio o per delega, e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli associati presenti, in proprio o per delega.

Si può prevedere l'intervento all'Assemblea anche mediante mezzi di telecomunicazione ovvero l'espressione del voto in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota, e a condizione che sia espressamente previsto nella comunicazione scritta di convocazione.

L'Assemblea delibera a maggioranza di voti. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno voto.

Per modificare lo Statuto occorre la presenza di almeno  $\frac{3}{4}$  degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno  $\frac{3}{4}$  degli associati.

Per deliberare la trasformazione, fusione o scissione dell'associazione occorre il voto favorevole di almeno  $\frac{3}{4}$  degli associati.

## **ART. 8** **(Organo di amministrazione)**

L'Organo di amministrazione opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, revocato con motivazione.

Rientra nella sfera di competenza dell'Organo di amministrazione tutto quanto non sia per Legge o per Statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea o di altri organi associativi.

In particolare, e tra gli altri, sono compiti di questo organo:

- eseguire le deliberazioni dell'Assemblea;
- formulare i programmi di attività associativa sulla base delle linee approvate dall'Assemblea;
- predisporre il Bilancio di esercizio e l'eventuale Bilancio sociale nei casi e con le modalità previste al raggiungimento delle soglie di legge;
- predisporre tutti gli elementi utili all'Assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
- formalizzare gli atti per la gestione dell'Associazione;
- predisporre gli eventuali regolamenti interni da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- compiere tutti gli atti e le operazioni per la corretta amministrazione dell'Associazione che non siano spettanti all'Assemblea, ivi compresa la determinazione della quota associativa annuale;
- deliberare l'ammissione ed esclusione degli associati;
- deliberare le azioni disciplinari nei confronti degli associati;
- stipulare tutti gli atti e contratti inerenti le attività associative;
- curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà dell'associazione o ad essa affidati;

L'Organo di amministrazione è formato da un numero di componenti, compreso tra 3 e 7, compreso il Presidente, nominati dall'Assemblea per la durata di 3 anni.

La maggioranza degli amministratori è scelta tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti associati: si applica l'art. 2382 del Codice civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

La convocazione dell'Organo di amministrazione avviene mediante comunicazione scritta, contenente il luogo, la data e l'ora, l'ordine del giorno, spedita almeno 15 giorni prima della data fissata per il suddetto Organo.

L'Organo di amministrazione è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti.

Le deliberazioni dell'Organo di amministrazione sono assunte a maggioranza dei presenti.

Si può prevedere l'intervento all'Organo di amministrazione anche mediante mezzi di telecomunicazione ovvero l'espressione del voto in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'amministratore che partecipa e vota, e a condizione che sia espressamente previsto nella comunicazione scritta di convocazione. È ammessa anche la possibilità di partecipazione on line.

Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale, pertanto le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro unico nazionale del terzo settore o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

#### **ART. 9 (Presidente)**

Il Presidente rappresenta legalmente l'associazione - nei rapporti interni ed in quelli esterni, nei confronti di terzi ed in giudizio - e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.

Il Presidente è eletto dall'Assemblea.

Il Presidente dura in carica quanto l'Organo di amministrazione e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca, per gravi motivi, decisa dall'Assemblea, con la maggioranza dei presenti.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato dell'Organo di amministrazione, il Presidente convoca l'Assemblea per il rinnovo degli Organi associativi.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e l'Organo di amministrazione, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo a quest'ultimo in merito all'attività compiuta.

Il Vice Presidente, eletto dall'assemblea, sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

#### **ART. 10 (Organo di controllo)**

L'Organo di controllo, anche monocratico, è nominato al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge.

I componenti dell'Organo di controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al co. 2, art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.

L'Organo di controllo vigila sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui al co. 1, art. 31, la revisione legale dei conti. In tal caso l'Organo di controllo è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro. L'Organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed attesta che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dall'Organo di controllo.

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

#### **ART. 11 (Revisione legale dei conti)**

Se l'Organo di controllo non esercita il controllo contabile e se ricorrono i requisiti previsti dalla Legge, l'associazione deve nominare un Revisore legale dei conti o una Società di revisione legale iscritti nell'apposito registro.

## **ART. 12** **(Patrimonio)**

Il patrimonio dell'associazione – comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi ed altre entrate comunque denominate – è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche o di utilità sociale.

## **ART. 13** **(Divieto di distribuzione degli utili)**

L'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate, ai propri associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi associativi, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

## **ART. 14** **(Risorse economiche)**

L'associazione può trarre le risorse economiche, necessarie al suo funzionamento e allo svolgimento della propria attività, da fonti diverse, quali: quote associative, contributi pubblici e privati, donazioni e lasciti testamentari, rendite patrimoniali, proventi da attività di interesse generale di cui all'art. 5 CTS, proventi da attività diverse di cui all'art. 6 CTS e proventi da attività di raccolta fondi di cui all'art. 7 CTS.

## **ART. 15** **(Bilancio di esercizio)**

L'associazione deve redigere il bilancio di esercizio annuale e con decorrenza dal primo gennaio di ogni anno.

Esso è predisposto dall'Organo di amministrazione, viene approvato dalla Assemblea entro 4 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il bilancio e depositato presso il Registro unico nazionale del terzo settore secondo le previsioni di cui all'art 48 del D.lgs 117/2017 e successive modifiche.

L'Organo di amministrazione documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse di cui all'art. 2, a seconda dei casi, nella relazione di missione o in una annotazione in calce al rendiconto per cassa.

## **ART. 16 (Libri)**

L'associazione deve tenere il:

- libro degli associati, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di amministrazione, tenuto a cura dello stesso organo;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di controllo, se nominato, tenuto a cura dello stesso organo;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni degli eventuali altri organi associativi, tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.

## **ART. 17 (Lavoratori)**

L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, ai sensi dell'art. 16 CTS.

## **ART. 18 (Scioglimento e devoluzione del patrimonio residuo)**

In caso di scioglimento dell'associazione, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio regionale del Registro unico nazionale del terzo settore, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo settore.

L'Assemblea che delibera lo scioglimento provvede alla nomina di uno o più liquidatori.

## **ART. 19 (Rinvio)**

Per quanto non è espressamente previsto dal presente Statuto, dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, si applica quanto previsto dal Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore) e successive modifiche e, in quanto compatibile, dal Codice civile.