

ATTO COSTITUTIVO DI ASSOCIAZIONE ODV-ETS**Repubblica Italiana**

L'anno duemilaventidue, il giorno quattro del mese di aprile,

4.4.2022

in Torino, Corso Vittorio Emanuele II n. 74.

Avanti me Dottoressa Maria Cristina DE CESARE, Notaio alla residenza di Torino, iscritto al Collegio Notarile dei Distretti Riuniti di Torino e Pinerolo, sono personalmente comparsi i Signori:

- **GILIBERTI Annalia**, nata a Torino il 24 ottobre 1946, residente in Torino, Via Gioia Melchiorre n. 9, codice fiscale GLB NNL 46R64 L219 Q;

- **GILIBERTI Barbara Patrizia Maria**, nata a Torino il 16 novembre 1954, residente in Cambiano (TO), Via Caduti della Grande Guerra n. 18, codice fiscale GLB BBR 54S56 L219 B;

- **GIODA Giulia**, nata a Torino il 18 ottobre 1970, residente in Torino, Via Garibaldi Giuseppe n. 11 bis, codice fiscale GDI GLI 70R58 L219 M;

- **LEVATO Giuseppina**, nata a Milano il 13 novembre 1965, residente in Zoagli (GE), Via Cave n. 10, codice fiscale LVT GPP 65S53 F205 A;

- **LOCATELLI Giacomo Walter**, nato a San Giovanni Bianco (BG) il 18 ottobre 1951, residente in San Giovanni Bianco (BG), Via Briolo Fuori n. 27, codice fiscale LCT GMW 51R18 H910 I;

- **NEBIOLO Gianpiero**, nato a Torino il 23 ottobre 1956, residente in Torino, Via Ettore De Sonnaz n. 11/A, codice fiscale NBL GPR 56R23 L219 V;

- **ROMANIN Francesca Maria**, nata a Torino il 30 novembre 1980, residente in Torino, Corso Gamba n. 24/8/B, codice fiscale RMN FNC 80S70 L219 O.

Detti componenti, della cui identità personale io Notaio sono certa, mi chiedono di ricevere il presente atto per mezzo del quale convengono e stipulano quanto segue.

Articolo 1 - DENOMINAZIONE

I costituiti Signori GILIBERTI Annalia, GILIBERTI Barbara Patrizia Maria, GIODA Giulia, LEVATO Giuseppina, LOCATELLI Giacomo Walter, NEBIOLO Gianpiero e ROMANIN Francesca Maria dichiarano di costituire un'Associazione denominata "**ASSOCIAZIONE IO RARO ODV**", Ente del Terzo Settore ai sensi del D.Lgs. n. 117/2017 (Codice del Terzo Settore).

Articolo 2 - SEDE

L'associazione ha sede nel Comune di San Giovanni Bianco (BG), in Via Briolo Fuori n. 27.

Articolo 3 - SCOPO

L'Associazione è costituita per il perseguimento senza scopo di lucro di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di attività di interesse generale prevalentemente in favore di terzi, senza finalità di lucro, nel pieno rispetto



NOTAIO

MARIA CRISTINA DE CESARE
10121 TORINO C.so Vittorio Emanuele II 74
Tel. 011/4345113 - 011/0209741REGISTRATO
Agenzia Entrate
di Uff. Ter. Torino
DP II
il
al n.
Serie

della libertà e dignità degli associati.

L'Associazione persegue le proprie finalità, e in particolare si propone il fine di:

- 1) migliorare la cura dei tumori e malattie rare, attraverso, a titolo esemplificativo e non esaustivo, la prevenzione e la diagnosi, l'incentivazione di studi e ricerche anche con ulteriori e più adeguate attrezzature scientifiche e cliniche, borse di studio per il perfezionamento o la specializzazione di personale sanitario e non in Italia e all'Estero, l'acquisto e la pubblicazione di opere in materia, l'organizzazione di convegni scientifici e divulgativi, l'ideazione e realizzazione di progetti anche in collaborazione con altri soggetti. Per studi e ricerche promosse presso Istituzioni sanitarie pubbliche, le borse di studio non individuali possono essere concesse con specifico bando di concorso;
- 2) raccogliere fondi utili allo sviluppo di attività oggetto dell'associazione;
- 3) porsi come ente intermedio che metta in connessione tra loro e supportare enti del terzo settore che condividono i medesimi valori per creare occasioni di confronto e al tempo stesso porsi come ente collettore di tali istanze e best practice per metterle a fattor comune e portarle all'attenzione di enti istituzionali e privati;
- 4) perseguire finalità a partire dalla promozione, sensibilizzazione e sviluppo delle competenze del personale e dei nuovi modelli di presa in carico dei pazienti e supporto delle loro famiglie secondo i più moderni modelli organizzativi e gestionali nel settore delle sanità, socio sanità e dell'ecosistema delle famiglie coinvolte;
- 5) operare direttamente, se ci saranno le condizioni e/o tramite collaborazione con altri soggetti del mondo della cooperazione di settore, soggetti privati operatori del settore e con il sistema della ricerca sia nazionale che internazionale, per perseguire gli scopi sociali fermo restando per tutti il rigoroso rispetto dei principi etici del codice dell'associazione stessa;
- 6) promuovere la realizzazione di attività di aggiornamento, formazione e ricerca di elevati standard qualitativi per le aziende sanitarie e socio-sanitarie pubbliche o private e per il loro personale, quali corsi ed anche master per la qualifica professionale manageriale, corsi per lo sviluppo di personale ad elevato potenziale, ecc., stimolare il miglioramento degli strumenti e l'adeguamento delle metodologie attraverso anche la promozione di formazione verso l'adozione di soluzioni tecnologiche innovative ed il relativo trattamento dei dati anche con particolare attenzione all'impiego delle potenzialità dell'intelligenza artificiale ed analisi predittive;
- 7) promuovere la conoscenza e lo scambio delle eccellenze nel campo dei servizi sanitari e socio-sanitari anche mediante la

predisposizione di testi, articoli, documentazione, ecc.; contribuire ad aumentare la capacità delle aziende sanitarie e socio-sanitarie di partecipare ai progetti europei ed internazionali di settore, anche favorendo lo sviluppo di una rete di collaborazioni internazionali e collaborando con le aziende stesse ad eventuali bandi di gara: elaborare gli indirizzi tecnico-scientifici per la realizzazione del programma di formazione continua dei medici (es. medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, medici di continuità assistenziale; specialisti ambulatoriali; specialisti ospedalieri; ricercatori universitari; laureati e specializzati delle discipline scientifiche) degli infermieri ed assistenti sociali e del personale delle professioni sanitarie. Stimolare l'elaborazione di indirizzi tecnico-scientifici da mettere a disposizione degli operatori tutti la cui attività sia rivolta direttamente o indirettamente al mondo cui si rivolge l'associazione;

8) intervenire anche con aiuti economici, a favore di rilevanti iniziative nazionali ed internazionali;

9) promuovere la cultura della prevenzione e la conoscenza delle tematiche in oggetto presso la popolazione attraverso campagne di comunicazione tradizionali e social, prodotti editoriali, video, etc., anche in collaborazione con enti e istituzioni, pubbliche e private;

10) ove lo ritenga opportuno, concorrere anche alla costituzione di organismi funzionali al perseguimento degli scopi sociali con parere unanime del Consiglio Direttivo; costituire ovvero concorrere alla costituzione, in via accessoria e strumentale al perseguimento degli scopi istituzionali di società, nonché partecipare a enti del terzo settore o con le medesime finalità con voto unanime del Consiglio di Direttivo;

11) concorrere ad allestire spazi di accoglienza sanitaria, anche ambulatori, a disposizione di medici o strutture di volontariato per concorrere a fornire servizi sanitari gratuiti per migliorare la prevenzione ed il supporto/sostegno a percorsi di cura a favore di persone/famiglie o comunità che abbiano problemi, nel corso della malattia di un assistito/famigliare, di disagio o integrazione. Questa particolare attività sarà non in conflitto bensì a complemento ed integrazione e/o in cooperazione con i servizi pubblici. Questi spazi potranno essere inoltre utilizzati con personale specializzato volontario anche per fornire servizi di supporto a strutture anche internazionali che ne manifestino la necessità all'associazione: second opinion or second level support.

Per il conseguimento dello scopo sociale l'Associazione potrà, con i proventi delle quote associative e delle donazioni o contributi in genere da parte di persone, società, enti pubblici e privati, costituire fondi in titoli pubblici o altri investimenti similari atti a garantire la continuità degli impegni di gestione dei finanziamenti delle iniziative sta-

tutarie, acquistare beni immobili, attrezzature, prendere in affitto ed acquistare uffici, laboratori e quanto altro venisse ritenuto utile e necessario, nei limiti di impiego del patrimonio dell'Associazione posti dalla Legge.

Articolo 4 - SOCI

Ai soci fanno capo i diritti e gli obblighi indicati nello Statuto di cui in seguito, nel quale sono stabiliti anche i requisiti per l'ammissione di nuovi associati e la relativa procedura, secondo criteri non discriminatori coerenti con le finalità perseguite dall'Associazione e l'attività di interesse generale svolta.

Articolo 5 - ORDINAMENTO E AMMINISTRAZIONE

L'Associazione è retta dalle norme sull'ordinamento, amministrazione e rappresentanza contenute nello Statuto di seguito riportato.

L'amministrazione è affidata al Consiglio Direttivo con mandati di quattro anni ciascuno.

Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, come meglio indicato nello Statuto di cui in seguito, fatti salvi quelli che la Legge e il medesimo Statuto attribuiscono all'Assemblea o ad altri organi.

Il primo Consiglio Direttivo viene nominato nelle persone dei Signori:

- LOCATELLI Giacomo Walter (Presidente),
- NEBIOLO Gianpiero (Vice Presidente),
- GILIBERTI Annalia (Consigliere),

i quali dichiarano di accettare la carica non trovandosi in alcuna causa di ineleggibilità o incompatibilità prevista dallo Statuto o dalla Legge.

La legale rappresentanza dell'Associazione, di fronte ai terzi e in giudizio, spetta al Presidente.

Articolo 6 - ORGANO DI CONTROLLO E ORGANO PER LA REVISIONE LEGALE DEI CONTI

Non vengono nominati l'Organo di Controllo e l'Organo per la revisione legale dei conti non essendovene al momento l'obbligo per Legge o per Statuto.

Articolo 7 - PATRIMONIO SOCIALE

I soci conferiscono al patrimonio dell'Associazione, per la formazione del patrimonio iniziale della stessa, la somma di Euro 50,00 (cinquanta virgola zero zero) ciascuno, che vengono versati a mezzo contanti al Presidente del Consiglio Direttivo Signor LOCATELLI Giacomo Walter il quale ne da conferma.

In caso di scioglimento o estinzione dell'Associazione il patrimonio residuo sarà devoluto secondo le norme di cui allo Statuto che segue.

Articolo 8 - QUOTA D'ISCRIZIONE ASSOCIATI

La quota di iscrizione degli associati che entreranno a fare parte dell'Associazione durante il primo anno viene determinata in Euro 50,00 (cinquanta virgola zero zero).

Articolo 9 - ISCRIZIONE NEL RUNTS, SEZIONE ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO.

L'Associazione si costituisce quale Organizzazione di Volontariato, ai sensi della normativa in vigore e in particolare ai sensi del Codice del Terzo Settore di cui al D.Lgs. n. 117/2017.

Pertanto l'Associazione richiede l'iscrizione nel relativo Registro Unico Nazionale degli Enti del Terzo Settore (RUNTS), nella sezione delle Organizzazioni di Volontariato, e a tal uopo il legale rappresentante viene autorizzato a compiere tutte le pratiche necessarie, presentare i documenti richiesti e sottoscrivere ogni necessaria dichiarazione, al fine della detta iscrizione presso il competente RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore").

Articolo 10 - STATUTO

L'Associazione è retta dallo Statuto che viene approvato dai soci secondo il seguente tenore letterale:

"STATUTO

ART. 1 - DENOMINAZIONE - SEDE - DURATA

E' costituita l'Associazione denominata "ASSOCIAZIONE IO RARO ODV", Ente del Terzo Settore.

L'Associazione è costituita e organizzata in forma di Organizzazione di Volontariato ai sensi dell'articolo 32 e seguenti del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117.

L'Associazione ha durata illimitata.

La sede dell'Associazione è in San Giovanni Bianco (BG), in Via Briolo Fuori 27. Spetta all'Assemblea dei Soci deliberare la variazione della sede sociale in altro Comune e l'apertura di sedi secondarie o periferiche.

La variazione dell'indirizzo della sede nell'ambito dello stesso Comune non costituisce modifica statutaria e potrà essere decisa dal Consiglio Direttivo.

L'Associazione può istituire sedi distaccate che contribuiscano alla vita associativa con apposita delibera dell'Assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo che ne determina l'autonomia amministrativa e organizzativa.

ART. 2 - SCOPI

L'Associazione è costituita per il perseguimento senza scopo di lucro di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di attività di interesse generale prevalentemente in favore di terzi, senza finalità di lucro, nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati.

L'Associazione persegue le proprie finalità, e in particolare si propone il fine di:

1) migliorare la cura dei tumori e malattie rare, attraverso, a titolo esemplificativo e non esaustivo, la prevenzione e la diagnosi, l'incentivazione di studi e ricerche anche con ulteriori e più adeguate attrezzature scientifiche e cliniche, borse di studio per il perfezionamento o la specializzazione

di personale sanitario e non in Italia e all'Estero, l'acquisto e la pubblicazione di opere in materia, l'organizzazione di convegni scientifici e divulgativi, l'ideazione e realizzazione di progetti anche in collaborazione con altri soggetti. Per studi e ricerche promosse presso Istituzioni sanitarie pubbliche, le borse di studio non individuali possono essere concesse con specifico bando di concorso;

2) raccogliere fondi utili allo sviluppo di attività oggetto dell'associazione;

3) porsi come ente intermedio che metta in connessione tra loro e supportare enti del terzo settore che condividono i medesimi valori per creare occasioni di confronto e al tempo stesso porsi come ente collettore di tali istanze e best practice per metterle a fattor comune e portarle all'attenzione di enti istituzionali e privati;

4) perseguire finalità a partire dalla promozione, sensibilizzazione e sviluppo delle competenze del personale e dei nuovi modelli di presa in carico dei pazienti e supporto delle loro famiglie secondo i più moderni modelli organizzativi e gestionali nel settore delle sanità, socio sanità e dell'ecosistema delle famiglie coinvolte;

5) operare direttamente, se ci saranno le condizioni e/o tramite collaborazione con altri soggetti del mondo della cooperazione di settore, soggetti privati operatori del settore e con il sistema della ricerca sia nazionale che internazionale, per perseguire gli scopi sociali fermo restando per tutti il rigoroso rispetto dei principi etici del codice dell'associazione stessa;

6) promuovere la realizzazione di attività di aggiornamento, formazione e ricerca di elevati standard qualitativi per le aziende sanitarie e socio-sanitarie pubbliche o private e per il loro personale, quali corsi ed anche master per la qualifica professionale manageriale, corsi per lo sviluppo di personale ad elevato potenziale, ecc., stimolare il miglioramento degli strumenti e l'adeguamento delle metodologie attraverso anche la promozione di formazione verso l'adozione di soluzioni tecnologiche innovative ed il relativo trattamento dei dati anche con particolare attenzione all'impiego delle potenzialità dell'intelligenza artificiale ed analisi predittive;

7) promuovere la conoscenza e lo scambio delle eccellenze nel campo dei servizi sanitari e socio-sanitari anche mediante la predisposizione di testi, articoli, documentazione, ecc.; contribuire ad aumentare la capacità delle aziende sanitarie e socio-sanitarie di partecipare ai progetti europei ed internazionali di settore, anche favorendo lo sviluppo di una rete di collaborazioni internazionali e collaborando con le aziende stesse ad eventuali bandi di gara: elaborare gli indirizzi tecnico-scientifici per la realizzazione del programma di formazione continua dei medici (es. medici di medicina gene-

rale, pediatri di libera scelta, medici di continuità assistenziale; specialisti ambulatoriali; specialisti ospedalieri; ricercatori universitari; laureati e specializzati delle discipline scientifiche) degli infermieri ed assistenti sociali e del personale delle professioni sanitarie. Stimolare l'elaborazione di indirizzi tecnico-scientifici da mettere a disposizione degli operatori tutti la cui attività sia rivolta direttamente o indirettamente al mondo cui si rivolge l'associazione;

8) intervenire anche con aiuti economici, a favore di rilevanti iniziative nazionali ed internazionali;

9) promuovere la cultura della prevenzione e la conoscenza delle tematiche in oggetto presso la popolazione attraverso campagne di comunicazione tradizionali e social, prodotti editoriali, video, etc., anche in collaborazione con enti e istituzioni, pubbliche e private;

10) ove lo ritenga opportuno, concorrere anche alla costituzione di organismi funzionali al perseguimento degli scopi sociali con parere unanime del Consiglio Direttivo; costituire ovvero concorrere alla costituzione, in via accessoria e strumentale al perseguimento degli scopi istituzionali di società, nonché partecipare a enti del terzo settore o con le medesime finalità con voto unanime del Consiglio di Direttivo;

11) concorrere ad allestire spazi di accoglienza sanitaria, anche ambulatori, a disposizione di medici o strutture di volontariato per concorrere a fornire servizi sanitari gratuiti per migliorare la prevenzione ed il supporto/sostegno a percorsi di cura a favore di persone/famiglie o comunità che abbiano problemi, nel corso della malattia di un assistito/famigliare, di disagio o integrazione. Questa particolare attività sarà non in conflitto bensì a complemento ed integrazione e/o in cooperazione con i servizi pubblici. Questi spazi potranno essere inoltre utilizzati con personale specializzato volontario anche per fornire servizi di supporto a strutture anche internazionali che ne manifestino la necessità all'associazione: second opinion or second level support.

Per il conseguimento dello scopo sociale l'Associazione potrà, con i proventi delle quote associative e delle donazioni o contributi in genere da parte di persone, società, enti pubblici e privati, costituire fondi in titoli pubblici o altri investimenti similari atti a garantire la continuità degli impegni di gestione dei finanziamenti delle iniziative statutarie, acquistare beni immobili, attrezzature, prendere in affitto ed acquistare uffici, laboratori e quanto altro venisse ritenuto utile e necessario, nei limiti di impiego del patrimonio dell'Associazione posti dalla Legge.

ART. 3 - ATTIVITA'

Per la realizzazione degli scopi e delle finalità di cui all'art. 2, e nell'intento di agire a favore di tutta la collettività, l'Associazione promuove in conformità alle norme

particolari che ne disciplinano l'esercizio, le attività aventi ad oggetto le seguenti attività di interesse generale, di seguito richiamate con le corrispondenti lettere dell'art. 5, comma 1, del CTS:

- 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) 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 le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- g) formazione universitaria e post-universitaria;
- h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di 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;
- j) radiodiffusione sonora a carattere comunitario, ai sensi dell'articolo 16, comma 5, della legge 6 agosto 1990, n. 223, e successive modificazioni.

L'Associazione può svolgere attività diverse, individuate dal Consiglio Direttivo, secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, secondo i criteri e limiti previsti dalla normativa vigente con riferimento all'art. 6 del D. Lgs. 117/2017, anche mediante l'utilizzo di risorse volontarie e gratuite.

L'Associazione può altresì svolgere attività di raccolta fondi ex art. 7 del D. Lgs. 117/2017 al fine di finanziare le attività di interesse generale, sotto qualsiasi forma consentita dalla Legge, anche in forma organizzata e continuativa e 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 e il pubblico, ed in conformità al disposto legislativo.

ART. 4 - VOLONTARI

Tutte le attività sono svolte dall'Associazione avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli Enti associati.

I volontari che svolgono attività di volontariato in modo non occasionale sono iscritti in un apposito registro.

Ai volontari possono essere rimborsate dall'Ente soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dal Consiglio Direttivo.

I volontari vengono assicurati contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi.

L'Associazione può avvalersi di lavoratori dipendenti o di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura esclusivamente nei limiti necessari al suo regolare funzionamento oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta.

Il numero dei lavoratori impiegati rientrerà nei limiti di cui all'articolo 33 comma 1 del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117.

ART. 5 - SOCI E SIMPATIZZANTI

Possono essere Soci tutti coloro (persone fisiche o giuridiche) che ne condividono lo spirito e le finalità e si impegnano per la loro attuazione. I soci partecipano alla vita dell'Associazione e all'Assemblea con diritto di voto.

La sottoscrizione della domanda di associazione implica l'accettazione incondizionata delle norme statutarie e regolamentari dell'Associazione.

L'Associazione intende disciplinare anche i simpatizzanti, cioè coloro che pur non assumendo la qualità di socio dimostrano una sostanziale affinità di vedute con il programma di lotta alle malattie oncologiche portato avanti dall'Associazione, che per loro scelta decidono di non aderire apertamente all'Associazione presentando domanda di ammissione e versando la quota associativa annuale, ma che comunque intendono contribuire economicamente per i fini dell'Associazione versando un contributo pari a un quinto della quota associativa.

Annualmente e comunque entro il 31 dicembre di ogni anno un delegato del Consiglio Direttivo incontrerà i simpatizzanti, all'uopo riuniti, per illustrare le attività svolte e i traguardi raggiunti dall'Associazione.

I simpatizzanti non hanno diritto di voto in assemblea, ma possono comunque parteciparvi con fini meramente conoscitivi e senza facoltà di intervento. Non hanno diritto ad essere eletti quali membri del Consiglio Direttivo se non assumono la qualità di socio o se non vengono indicati, tra i propri associati, dalle Organizzazioni di Volontariato associate.

ART. 6 - MODALITA' DI ASSOCIAZIONE CON LA QUALITA' DI SOCIO

L'ammissione di un nuovo socio è regolata in base a criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e con l'attività generale svolta.

I soggetti che intendono far parte dell'Associazione devono presentare domanda scritta al Consiglio Direttivo che ne delibera l'esito.

La deliberazione è comunicata al nuovo aderente ed annotata nel libro dei soci, dopo che lo stesso avrà versato la quota

annuale stabilita dall'Assemblea.

A fronte dell'eventuale rigetto della domanda o dell'esclusione di un associato, che deve essere motivato e comunicato all'interessato entro 30 (trenta) giorni, è ammesso il ricorso all'Assemblea. L'Assemblea si pronuncerà in occasione della successiva convocazione (art. 23 com.ma 3 del CTS).

L'Associazione può avere più categorie di soci secondo quanto stabilito con delibera del Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo può nominare quali soci vitalizi coloro che hanno recato un notevole contributo scientifico alla lotta contro i tumori o un rilevante contributo finanziario o di attività all'Associazione. Può, altresì, nominare quali soci onorari persone che hanno indiscussi meriti sociali. Per tali qualifiche il Consiglio Direttivo può stabilire l'esclusione dall'obbligo di pagamento dei contributi o quote annuali. Ad essi spettano tutti i diritti dei soci ordinari.

ART. 7 - PERDITA DELLA QUALITA' DI SOCIO

La qualifica di Socio può venir meno per:

- 1) recesso presentato per iscritto al Consiglio Direttivo;
- 2) esclusione deliberata dal Consiglio Direttivo con delibera motivata per:

- morosità,
 - comportamento in contrasto con lo scopo associativo,
 - comportamento in contrasto con il codice etico o con le norme statutarie o coi regolamenti dell'Associazione;
- tale provvedimento dovrà essere comunicato all'associato dichiarato escluso, il quale, entro trenta giorni da tale comunicazione, può ricorrere all'assemblea mediante lettera raccomandata inviata al Presidente dell'Associazione;
- 3) decesso.

La perdita della qualifica di associato comporta la decadenza automatica da qualsiasi carica ricoperta sia all'interno dell'Associazione sia all'esterno per designazione o delega.

ART. 8 - QUOTA ASSOCIATIVA

L'importo delle quote che dovranno versare i soci è determinato annualmente dal Consiglio Direttivo.

Il termine ultimo per il versamento della quota sociale è il 31 marzo di ogni anno, salvo deroghe decise dal Consiglio Direttivo.

Le quote associative non possono essere trasmesse a terzi, né per atto tra vivi né mortis causa.

ART. 9 - DIRITTI E DOVERI DEL SOCIO

Tutti i soci regolarmente iscritti al Libro Soci godono degli stessi diritti e doveri di partecipazione alla vita dell'Associazione ed alla sua attività. In modo particolare:

- a) i soci hanno diritto:
 - di ricevere informazioni sulle attività svolte nei limiti stabiliti dalla legislazione vigente, dal presente Statuto e dagli eventuali regolamenti dell'Associazione;
 - di eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli

stessi;

- di esprimere il proprio voto in ordine all'approvazione delle deliberazioni dell'Assemblea, di eventuali nuovi regolamenti e di modifiche allo Statuto;

- di consultare i libri sociali, senza estrarne copia, presso la Sede dell'Associazione previa richiesta motivata scritta al Consiglio Direttivo il quale stabilirà la data disponibile nella prima riunione;

b) i soci sono obbligati:

- all'osservanza dello Statuto, dei Regolamenti interni e delle deliberazioni assunte dagli organi sociali;

- al pagamento, nei termini stabiliti dal Consiglio Direttivo, della quota associativa che è intrasmissibile e non rivalutabile e, in nessun caso, può essere restituita.

ART. 10 - ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

Gli organi dell'associazione sono:

b) l'Assemblea,

c) il Consiglio Direttivo,

d) il Presidente,

e) l'Organo di Controllo,

f) l'Organo per la Revisione Legale dei Conti.

ART. 11 - ASSEMBLEA DEI SOCI

L'Assemblea Ordinaria si riunisce almeno una volta all'anno.

L'Assemblea Straordinaria si riunisce ogni qualvolta lo decida il Consiglio Direttivo o almeno la metà dei Soci ne faccia domanda.

Ogni socio iscritto da almeno tre mesi nel libro degli Associati ha diritto di voto. In caso di conflitto di interessi si applica l'articolo 2373 del Codice Civile, in quanto compatibile.

Un Socio assente può dare delega scritta ad altro Socio per rappresentarlo. Ogni Socio può avere un massimo di una delega. L'Assemblea è convocata dal Consiglio Direttivo o dal Presidente mediante lettera o email contenente l'ordine del giorno, inviati 7 (sette) giorni prima di quello fissato per l'adunanza.

L'Assemblea si riunisce presso la sede legale o presso il diverso luogo indicato nell'avviso di convocazione e può svolgersi in collegamento audio/video attraverso strumenti di comunicazione a distanza (audioconferenza - videoconferenza), a condizione che:

- il Presidente possa accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e comunicare i risultati della votazione;

- sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;

- sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

ART. 12 - ASSEMBLEA ORDINARIA

L'Assemblea in prima convocazione può deliberare solo se almeno la metà dei soci sono presenti anche per delega. Le decisioni sono prese a maggioranza dei Soci presenti o rappresentati.

In seconda convocazione l'Assemblea è legittimamente costituita qualunque sia il numero dei soci presenti e le decisioni sono prese a maggioranza dei presenti.

L'assemblea ordinaria:

- a) nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
- b) nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- c) stabilisce le linee di indirizzo dell'associazione;
- d) approva il bilancio consuntivo, e, quando ciò sia obbligatorio per legge o ritenuto opportuno, il bilancio sociale;
- e) delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- f) decide sui ricorsi contro i provvedimenti di diniego di adesione e di esclusione dall'Associazione;
- g) approva gli eventuali regolamenti associativi;
- h) delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

ART. 13 - ASSEMBLEA STRAORDINARIA

L'Assemblea è legittimamente costituita se vi partecipano almeno i 3/4 (tre quarti) degli associati e delibera con il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione occorre il voto favorevole di almeno i 3/4 (tre quarti) degli associati.

L'Assemblea straordinaria:

- a) delibera sulle modificazioni dell'atto costitutivo o dello statuto;
- b) delibera la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- c) delibera lo scioglimento;
- d) delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

ART. 14 - CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo è composto da un minimo di tre o un massimo di quindici membri, per scelta discrezionale dell'Assemblea che procede alla nomina.

Il Consiglio dura in carica quattro anni e i suoi membri sono rieleggibili.

Il Consiglio Direttivo elegge tra i suoi componenti il Presidente, il Vicepresidente, il Tesoriere. Può nominare altresì un Presidente Onorario.

ART. 15 - ELEGGIBILITÀ DEI SOCI, SOSPENSIONE, ESCLUSIONE E DECADENZA

Possono essere eletti quali membri del Consiglio Direttivo le persone fisiche associate ovvero indicate, tra i propri as-

sociati, dalle Organizzazioni di Volontariato associate.

Un Consigliere può richiedere una sospensione temporanea della sua carica per giustificati motivi per un periodo non superiore a sei mesi.

La carica di Consigliere decade per:

- dimissione presentata per scritto al Presidente;
- mancata partecipazione a più di tre consecutive riunioni ordinarie del Consiglio Direttivo, senza giustificato motivo.

In caso di morte, dimissioni o esclusione di uno o più Consiglieri prima della scadenza del mandato, purché rimanga in carica la maggioranza dello stesso, il Consiglio provvede alla loro sostituzione utilizzando l'elenco dei primi non eletti, richiedendo la disponibilità all'assunzione della carica all'interessato che dovrà confermarla entro i quindici giorni successivi, sempre che vi siano dei non eletti e siano disponibili. L'incarico dura sino alla scadenza dell'intero Consiglio. In caso di mancanza o di esaurimento dell'elenco dei non eletti o loro indisponibilità, il Consiglio Direttivo non potrà procedere a cooptazione, e dovrà convocare l'Assemblea per la nomina dei membri mancanti. Anche il Consigliere cooptato dura sino alla scadenza dell'intero Consiglio. Nel caso in cui decada oltre la metà dei membri del Consiglio, l'Assemblea provvede, tramite elezione, al rinnovo dell'intero organo entro il termine massimo di 3 (tre) mesi.

ART. 16 - FUNZIONAMENTO DEL CONSIGLIO

I Consiglieri si impegnano ad esercitare la loro azione a titolo volontario, fatto salvo il rimborso delle spese vive effettivamente sostenute e rendicontate, relativamente allo svolgimento degli incarichi e delle attività per conto dell'Associazione.

Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente o, in caso di sua assenza, dal Vicepresidente o, in assenza di quest'ultimo, da un membro eletto allo scopo dal Consiglio stesso.

Il Consiglio si riunisce tutte le volte che il Presidente lo ritenga necessario o che ne sia fatta richiesta dal suo Vice Presidente o da almeno 3 (tre) dei suoi membri e, in ogni caso, almeno 2 (due) volte all'anno.

È convocato mediante lettera o email contenente l'ordine del giorno, inviati 7 (sette) giorni prima di quello fissato per l'adunanza.

La convocazione del Consiglio Direttivo è valida se convocata dal Presidente, dal Vicepresidente o da almeno 3 (tre) Consiglieri. Deve contenere l'Ordine del Giorno.

E' necessaria la partecipazione della maggioranza dei Consiglieri. Le decisioni sono prese a maggioranza dei presenti. In caso di parità prevale il voto di chi presiede.

Il Consiglio si riunisce presso la sede legale o presso il diverso luogo indicato nell'avviso di convocazione e può svolgersi in collegamento audio/video attraverso strumenti di

comunicazione a distanza (audioconferenza - videoconferenza), a condizione che:

- il Presidente possa accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e comunicare i risultati della votazione;
- sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;
- sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

Alle riunioni del Consiglio Direttivo possono essere invitate a partecipare, a titolo meramente consultivo personalità di chiara fama in campo di malattie rare e oncologico.

ART. 17 - COMPITI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo promuove la vita associativa, è responsabile verso l'Assemblea della gestione operativa, ne attua i mandati e le decisioni ed è investito dei più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, fatti salvi quelli che la Legge e lo Statuto attribuiscono all'Assemblea.

In particolare ha la funzione di:

- dare esecuzione alle decisioni dell'Assemblea;
- decidere le ammissioni e le esclusioni dei Soci;
- definire l'ammontare della quota associativa annuale;
- individuare le attività secondarie e strumentali diverse da quelle di interesse generale;
- ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio, adottati dal Presidente, per motivi di necessità e urgenza;
- definire la struttura, le procedure operative dell'Associazione e il sistema di deleghe ritenute opportune;
- redigere e presentare all'Assemblea le linee programmatiche e strategiche;
- redigere il programma annuale e il bilancio preventivo;
- redigere e presentare all'Assemblea il bilancio consuntivo ed eventualmente il Bilancio Sociale;
- valutare periodicamente lo stato dei progetti e delle attività dell'Associazione;
- deliberare sulla proposta di nuovi progetti;
- compiere tutti gli atti e le operazioni per la corretta amministrazione dell'Associazione che non siano di competenza dell'Assemblea.

ART. 18 - COMITATO ETICO

Il Consiglio Direttivo al proprio interno può istituire un Comitato Etico, composto dal Presidente e dai Consiglieri individuati e designati dal Consiglio Direttivo. È altresì possibile coinvolgere soggetti esterni con adeguata professionalità e riconosciuta esperienza sul tema.

Il Comitato Etico ha il compito di redigere il codice etico e

di verificarne la corretta applicazione.

ART. 19 - COMITATO SCIENTIFICO

Il Consiglio Direttivo può istituire un Comitato Scientifico composto da esperti di discipline attinenti ai temi dell'associazione.

Il Comitato Scientifico viene rinnovato dopo ogni rielezione del Consiglio Direttivo.

Il Comitato Scientifico elegge nel suo seno il Presidente ed il Segretario.

Il Comitato Scientifico è organo di consulenza scientifica per l'Associazione.

ART. 20 - COMITATO D'ONORE

Il Consiglio Direttivo può istituire un Comitato d'Onore tra le personalità del mondo scientifico, finanziario, amministrativo, politico e culturale che si adoperino per l'attività e lo sviluppo dell'Associazione.

ART. 21 - PRESIDENTE

Il Presidente rappresenta l'Associazione.

Il Consiglio Direttivo nomina un Vicepresidente. Il Vicepresidente nominato, con firma libera e disgiunta, potrà sostituire il Presidente in caso di suo impedimento svolgendo tutte le sue funzioni, salvo le eventuali limitazioni dei poteri che il Consiglio Direttivo potrà stabilire all'atto della nomina. Al Presidente ed in sua mancanza al Vicepresidente nominato, per quest'ultimo nei limiti della nomina, spetta la legale rappresentanza dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio.

Per quanto riguarda l'organizzazione interna il Presidente ha le seguenti responsabilità:

- sovrintende a tutte le attività dell'Associazione;
- convoca e presiede l'Assemblea dei soci;
- convoca e presiede il Consiglio Direttivo, del cui operato è garante di fronte all'Assemblea;
- cura l'attuazione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, attraverso la struttura operativa dell'Associazione;
- ha la facoltà di aprire conti correnti bancari per conto dell'Associazione;
- in caso di necessità e urgenza assume i provvedimenti, di competenza del Consiglio Direttivo, e li sottopone a ratifica nella prima riunione successiva, che egli deve convocare entro 30 (trenta) giorni.

ART. 22 - TESORIERE

Al Tesoriere, ove nominato, spetta il controllo della tenuta della contabilità, dell'esposizione finanziaria, relazionandosi con l'Organo di Controllo e con il Revisore Legale se nominati.

Il Tesoriere risponde al Consiglio Direttivo della corrispondenza della Amministrazione e destinazione dei fondi alle direttive del Consiglio Direttivo.

ART. 23 - ORGANO DI CONTROLLO

L'Assemblea nomina, laddove ciò sia richiesto dalla Legge o per libera determinazione, un Organo di controllo, collegiale o anche monocratico, i cui componenti devono essere in possesso dei requisiti di Legge. Esso ha i seguenti compiti:

- vigilare sull'osservanza della Legge, dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;
- vigilare sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo, contabile e sul suo concreto funzionamento;
- esercitare compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli art. 5, 6, 7 e 8 del CTS;
- attestare, con la nota integrativa, che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'art. 14 del CTS, quando la sua redazione sia obbligatoria per Legge o sia ritenuta opportuna;
- poter procedere in qualsiasi momento, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo, e a tal fine, di poter chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su specifici affari (attività, iniziative, progetti senza scopo di lucro);
- redigere un verbale per ogni adunanza, nel quale deve risultare la propria attività di controllo sull'Associazione e dove vengono riportate le relazioni ai bilanci.

ART. 24 - REVISIONE LEGALE DEI CONTI

Laddove ciò sia richiesto per Legge o per libera determinazione, l'Assemblea nomina un Revisore Legale dei Conti o una Società di Revisione Legale, iscritti nell'apposito registro. Qualora i membri dell'organo di Controllo siano iscritti al Registro dei Revisori, questi possono altresì svolgere la funzione di Revisori Legali dei Conti, nel caso in cui non sia a tal fine nominato un diverso soggetto a ciò incaricato.

ART. 25 - PATRIMONIO E FINANZE

Le risorse dell'Associazione sono costituite da: quote associative, contributi dei Soci, contributi di amici e simpatizzanti, eventuali donazioni, lasciti e contribuzioni di persone fisiche o Enti Pubblici e privati, rendite patrimoniali, rimborsi derivanti da convenzioni con le pubbliche amministrazioni nonché da ogni altro bene che pervenga all'Associazione e che concorra ad incrementare il patrimonio secondo le determinazioni assunte dal Consiglio Direttivo e nel rispetto della legge. Altre risorse potranno pervenire all'Associazione dalle attività secondarie e strumentali nonché dalle attività di raccolta fondi.

Per l'attività di interesse generale prestata, l'Associazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate salvo che tale attività sia svolta quale attività diversa, ai sensi dell'articolo 6 del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117.

L'Associazione non può distribuire, anche in modo indiretto,

utili e/o avanzi di gestione nonché fondi, riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o in ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

L'Associazione ha l'obbligo di utilizzo del patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate, per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

ART. 26 - BILANCIO SOCIALE E DI ESERCIZIO

L'esercizio finanziario è di un anno, comincia dal primo gennaio e termina il 31 dicembre; a conclusione di ciascun esercizio e non oltre il 30 giugno di ogni anno, il Consiglio Direttivo sottopone all'approvazione dell'Assemblea il bilancio consuntivo.

Laddove ciò sia ritenuto opportuno dal Consiglio Direttivo o ne ricorrano i presupposti di legge, il Consiglio Direttivo, entro i medesimi termini previsti per il bilancio, predispone il bilancio sociale, da sottoporre all'Assemblea degli Associati per la definitiva approvazione.

L'organo amministrativo documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse eventualmente svolte nei documenti del bilancio di esercizio.

ART. 27 - SCIoglimento, FUSIONE, INCORPORAZIONE

Lo scioglimento anche anticipato, la fusione o l'incorporazione dell'Associazione in altri organismi od associazioni o la sua scissione sono deliberati dall'Assemblea straordinaria. In caso di scioglimento, l'Assemblea nomina uno o più liquidatori che formeranno il Consiglio di Liquidazione.

In caso di scioglimento, cessazione o estinzione, il patrimonio residuo, dopo la liquidazione, sarà obbligatoriamente devoluto, previo parere positivo dell'Organismo competente ai sensi dell'articolo 45 comma 1 del D. Lgs 117/2017, e salva diversa destinazione imposta dalla legge, a uno o più Enti di Terzo Settore.

ART. 28 - NORME TRANSITORIE E FINALI

Per quanto non previsto nel presente stabilito dalle leggi dello Stato ed in particolare dal Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117."

Articolo 11 - DISPOSIZIONI FINALI

Il presente atto, così come le relative copie, estratti, certificati, dichiarazioni o attestazioni, sono esenti da imposta di bollo ai sensi dell'art. 82, comma 5 del D.Lgs. n. 117/2017.

Spese e imposte del presente atto, accessorie e conseguenti, sono a carico dell'Associazione.

I componenti dichiarano di aver ricevuto l'informativa sul trattamento dei dati personali ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679 s.m.i. e di ogni altra normativa in

vigore.

Richiesto io Notaio ho ricevuto il presente atto del quale ho dato lettura ai comparenti che da me interpellati lo approvano.

Scritto in parte da me e in parte dattiloscritto da persona di mia fiducia su fogli nove di cui occupa trentaquattro intere facciate e fin qui della presente facciata, viene sottoscritto dai comparenti e da me Notaio alle ore tredici e zero minuti.

In originale firmati:

Annalia GILIBERTI

GILIBERTI Barbara Patrizia Maria

Giulia GIODA

Giuseppina LEVATO

LOCATELLI Giacomo Walter

Gianpiero NEBIOLO

Francesca Maria ROMANIN

Maria Cristina DE CESARE Notaio