

Statuto

"Parent Project per la ricerca sulla Distrofia Muscolare - Associazione di promozione sociale"

Articolo 1

Denominazione

1. E' costituita l'Associazione **"Parent Project per la ricerca sulla distrofia muscolare - Associazione di promozione sociale"** (designabile anche come "Parent Project Associazione di promozione sociale" o in breve "Parent Project APS").
2. Parent Project APS è un'Associazione volontaria, democratica, apartitica e aconfessionale, non ha alcun fine di lucro, gode di piena autonomia statutaria e gestionale rispetto a qualsivoglia entità soggettiva, ed è retta e disciplinata, oltre che dalle disposizioni di legge in materia di associazioni, dalle norme del presente Statuto.
3. L'Associazione non ammette discriminazioni di sesso, di razza, di lingua, di nazionalità, di religione e di ideologia politica.
4. In relazione al conseguimento della qualifica di Associazione di promozione sociale, l'Associazione è tenuta a menzionare detta qualifica in ogni segno distintivo e in ogni comunicazione rivolta al pubblico, nonché nella denominazione. Alla stessa si aggiungerà la qualifica di Ente del Terzo Settore o in breve ETS, successivamente alla avvenuta iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore e fino a tale data l'Associazione potrà continuare ad utilizzare la precedente denominazione contenente l'acronimo "ONLUS".
5. La durata dell'Associazione è stabilita fino al 31 dicembre 2050.

Articolo 2

Finalità e scopi

1. L'Associazione Parent Project APS, operando in un contesto di assoluta beneficenza, persegue esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso lo svolgimento di attività consistenti in:
 - prestazioni socio - sanitarie (lett. c art. 5 del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117);
 - ricerca scientifica di particolare interesse sociale (lett. h art. 5 del D.Lgs 3 luglio 2017, n. 117).
2. Nell'ambito di tali settori di attività si propone di :
 - a. raccogliere fondi da devolvere alla Ricerca Scientifica (o alle sue applicazioni cliniche) sulla distrofia muscolare Duchenne e Becker, identificando e finanziando progetti di ricerca in tutto il mondo, promuovendo e incoraggiando una collaborazione mondiale per la citata patologia;

- b. diffondere informazioni scientifiche o comunque attinenti alla distrofia muscolare ai pazienti ed ai loro familiari, al fine di migliorare la conoscenza del ruolo dei pazienti stessi e dei loro familiari nel percorso assistenziale, favorire la loro partecipazione e il loro coinvolgimento nel miglioramento della qualità di vita, sostenere la fiducia nella ricerca per trovare nuovi trattamenti nel tempo più breve possibile;
 - c. fornire alle persone affette da distrofia muscolare Duchenne e Becker servizi ed orientamento per accedere all'assistenza sociale e socio-sanitaria, promuovendo e favorendo la loro integrazione sociale e il miglioramento delle loro condizioni di vita;
 - d. promuovere ogni iniziativa volta a favorire il contatto diretto o mediato tra le famiglie dei pazienti affetti da distrofia muscolare fornendo loro un concreto sostegno operativo, psicologico e sociale per sostenere la formazione di gruppi di auto-mutuo-aiuto;
 - e. promuovere scambi culturali e scientifici, contatti e collaborazioni tra i Gruppi di Ricerca analoghi o convergenti esistenti in Italia e all'Estero, incoraggiando un sempre maggior numero di ricercatori ad indirizzare la loro attività verso lo studio delle distrofie muscolari;
 - f. potenziare i Gruppi di Ricerca esistenti in Italia ed all'Estero e promuovere l'istituzione di Centri Pilota per indagini particolarmente avanzate, nei quali sia possibile anche provvedere alla formazione e alla specializzazione di nuove leve di ricercatori, anche attraverso l'istituzione di borse di studio per i giovani;
 - g. stimolare l'intervento e la collaborazione delle Autorità, degli enti e delle istituzioni mediante la divulgazione delle conoscenze relative alle distrofie muscolari;
 - h. costituire una fitta rete di volontariato tra privati ed organismi presenti nel privato sociale al fine di sostenere e promuovere le attività dell'Associazione, aiutare i pazienti e i loro familiari;
 - i. ideare e realizzare progetti di formazione specifica per i pazienti ed i loro familiari, sostenere e/o realizzare direttamente o indirettamente iniziative per la loro qualificazione e il loro inserimento professionale, in particolar modo nei settori dell'informatica, della multimedialità e del telelavoro, per garantire ai pazienti le migliori opportunità di integrazione sociale.
3. L'Associazione non può svolgere attività diverse da quelle di interesse generale di cui sopra, ad eccezione di quelle rispetto ad esse secondarie e strumentali, tenendo conto delle disposizioni in materia.
4. Nel contesto del perseguimento dei propri scopi sociali l'Associazione potrà:
- Svolgere la propria attività, anche in collaborazione con Enti pubblici e privati, fondazioni o altre associazioni o singoli, nonché con tutte le strutture, sia pubbliche che private, deputate

- alla cura della salute, partecipando anche a progetti convenzionati con Enti Pubblici nazionali e internazionali;
- costituire o acquisire Imprese sociali, detenendo partecipazioni, anche maggioritarie e totalitarie, nelle stesse;
 - organizzare corsi di aggiornamento, stage, meeting, tavole rotonde, conferenze, assemblee, dibattiti, incontri, convegni, seminari, formazione al personale scolastico, corsi e momenti formativi per studi connessi ai propri temi istituzionali, al fine di qualificare o adeguare l'esperienza sia lavorativa che di ricerca di quanti operano nel settore;
 - ideare e organizzare manifestazioni socio-culturali dirette ad esaltare e/o finanziare le attività dell'Associazione stessa, come spettacoli teatrali, musicali e cinematografici, mostre, concerti, esposizioni e pubblicazioni, anche attraverso l'uso dei mezzi di comunicazione di massa;
 - favorire, attraverso la sensibilizzazione dei pazienti e dei loro familiari, dei soci e dei volontari, l'apertura di altre sedi in diverse città italiane, anche con la finalità specifica, ove necessario, di sollecitare l'apertura e/o sostenere l'esercizio di strutture sanitarie di cura, di riabilitazione e di ricerca;
 - compiere quanto di pertinenza con le sue finalità sociali, ponendo in essere tutte le operazioni mobiliari e immobiliari inerenti ad esse.

Articolo 3

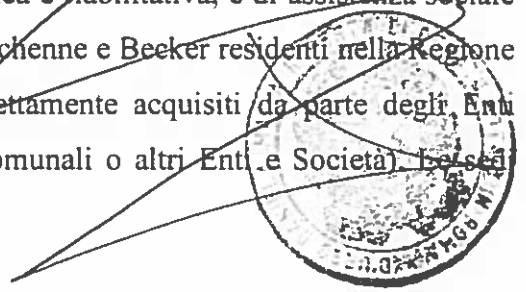
Sede legale

1. L'Associazione ha sede legale a Roma, all'indirizzo fissato dal Consiglio Direttivo, e può istituire sedi secondarie in ogni regione italiana, nonché partecipare quale socio, associato, o in qualsivoglia altra forma, ad altre associazioni o enti aventi scopi analoghi ai suoi.

Articolo 4

Rapporti tra sede nazionale e sedi regionali o provinciali

1. Le sedi regionali o provinciali potranno operare all'interno di un ambito strettamente territoriale per il perseguimento dei fini e degli scopi di cui all'art. 2 dello statuto nazionale.
2. E' fatto salvo il diritto della sede nazionale di esaminare, valutare, eventualmente non autorizzare le iniziative non strettamente conformi – a suo insindacabile giudizio – alle finalità dell'Associazione. In particolare, le sedi regionali o provinciali potranno promuovere e realizzare programmi di ricerca, medica e riabilitativa, e di assistenza sociale rivolti a persone affette dalla distrofia muscolare Duchenne e Becker residenti nella Regione o nella Provincia, con finanziamenti propri o direttamente acquisiti da parte degli Enti Locali (Amministrazioni Regionali, Provinciali, Comunali o altri Enti e Società).



regionali o provinciali potranno inoltre organizzare manifestazioni di tipo culturale o ricreativo tese alla raccolta di fondi per programmi specifici approvati dal Consiglio Direttivo di Parent Project APS.

3. A consuntivo delle attività svolte da parte delle sedi regionali o provinciali, dovrà essere fornita al Consiglio Direttivo di Parent Project APS una esaustiva relazione semestrale con la descrizione dei risultati e scopi raggiunti e un dettagliato resoconto economico.
4. Le sedi regionali o provinciali si dovranno impegnare al rispetto dello Statuto nazionale, conformandosi agli scopi ed ai fini dell'Associazione e comunque agire in conformità delle norme di legge.
5. L'Associazione Parent Project APS si riserva la facoltà – nelle forme di cui all'art. 19 del presente Statuto – di sciogliere le costituite sedi regionali e provinciali.

Articolo 5

Associati

1. Possono far parte dell'Associazione le persone o gli enti che dichiarino di voler contribuire alle finalità di cui all'art. 2 e accettino pienamente gli scopi e i programmi d'azione dell'Associazione.
2. Tutti gli associati sono vincolati al rispetto del presente Statuto, delle sue eventuali integrazioni e modifiche e delle delibere validamente adottate dagli organi associativi.

Articolo 6

Associati ordinari e fondatori

1. Sono associati ordinari i componenti delle famiglie dei pazienti, i pazienti stessi e tutti coloro che, ai sensi del precedente articolo, aderiscono formalmente alle finalità dell'Associazione e scelgono di contribuire concretamente, con il loro ingresso in Associazione, alla realizzazione delle medesime.
2. Sono associati fondatori quanti hanno effettivamente sottoscritto l'atto costitutivo dell'Associazione.

Articolo 7

Aderenti Sovventori

1. Senza il titolo di associati, possono far parte dell'Associazione anche gli Aderenti Sovventori, cioè le persone fisiche, giuridiche e gli enti senza personalità giuridica che aderiscono agli scopi dell'Associazione e favoriscono il raggiungimento degli stessi impegnandosi a versare un contributo in denaro a titolo di solidarietà.
2. La qualifica di Aderente Sovventore non consente la partecipazione all'Assemblea, salva la possibilità di esprimere pareri non vincolanti rispetto alle delibere in essa adottate. Gli

Aderenti Sovventori sono tenuti al rispetto dello Statuto e delle deliberazioni degli organi dell'Associazione.

Articolo 8

Soci onorari

1. Sono nominati Soci onorari quanti, svolgendo professioni comunque attinenti alla realizzazione degli scopi dell'Associazione, hanno contribuito, anche grazie al loro prestigio personale e professionale, allo sviluppo di attività sociali e hanno partecipato al raggiungimento degli obiettivi della stessa.
2. I Soci onorari sono nominati, previa dichiarazione di gradimento degli interessati, dal Consiglio Direttivo o dall'Assemblea degli associati, su segnalazione del Presidente dell'Associazione.
3. Ad essi è rilasciata una speciale tessera gratuita permanente.

Articolo 9

Ammissione degli associati

1. La qualifica di associato si acquisisce in seguito alla presentazione da parte degli interessati di un'apposita domanda scritta di associazione accettata dal Consiglio Direttivo.
2. L'adesione non può avere carattere temporaneo, o comunque durata inferiore a un anno.
3. Agli associati è rilasciata la tessera annuale personale.

Articolo 10

Diritti e doveri degli associati

1. Gli associati, ad esclusione dei soli Soci onorari, sono tenuti a versare annualmente le quote di adesione di importo non inferiore alla soglia minima periodicamente stabilita, per le varie categorie, dal Consiglio Direttivo.
2. La qualifica di associato è personale e non è trasmissibile, né in vita né a causa di morte. Le quote associative non sono rivalutabili né rimborsabili.
3. Gli associati hanno tutti uguali diritti, non essendovi, al riguardo, limitazioni di sorta per nessuna categoria o posizione.
4. Essi sono tenuti a un comportamento socialmente ed eticamente corretto sia nelle relazioni interne con gli altri associati sia con i terzi estranei all'Associazione.
5. La qualifica di associato si perde per:
 - recesso;
 - esclusione a seguito di delibera dell'Assemblea in presenza di gravi motivi.
6. Il Consiglio Direttivo procede entro il primo mese di ogni esercizio sociale alla revisione della lista degli associati.

7. Ogni associato può recedere dall'Associazione in qualsiasi momento, con comunicazione scritta, con effetto immediato, perdendo ogni diritto nei confronti dell'Associazione stessa.

Articolo 11

Organi

1. Sono organi dell'Associazione:
 - l'Assemblea degli Associati;
 - il Consiglio Direttivo;
 - il Presidente e il Vice Presidente;
 - l'Organo di controllo.

Articolo 12

Assemblea degli associati

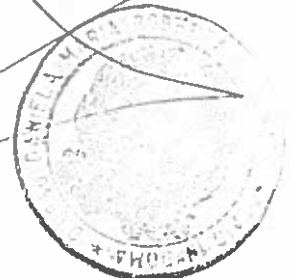
1. Le assemblee ordinarie e straordinarie devono essere convocate con preavviso di almeno trenta giorni comunicando agli associati sede, data, ora e ordine del giorno. La convocazione dovrà essere effettuata a mezzo di posta ordinaria, fax o messaggio di posta elettronica e inviata agli indirizzi, recapiti e indirizzi informatici, comunicati per iscritto dagli associati alla segreteria dell'Associazione.
2. Hanno diritto di intervento e di voto, sia nell'assemblea ordinaria che in quella straordinaria, tutti gli associati ordinari e fondatori, in regola con la quota associativa, e i Soci onorari.
3. Sono consentiti la partecipazione e l'intervento all'assemblea, sia ordinaria, sia straordinaria, mediante mezzi di telecomunicazione, nonché l'espressione del voto per corrispondenza o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e che esprime il voto.
4. L'Assemblea ordinaria è convocata almeno una volta all'anno dal Consiglio Direttivo, entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale, per l'approvazione del bilancio o rendiconto annuale.
5. L'Assemblea ordinaria:
 - nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
 - nomina e revoca il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
 - approva il bilancio consuntivo o rendiconto annuale corredato dalla relazione del Consiglio Direttivo sull'attività svolta dall'Associazione e dalla relazione dell'Organo di controllo;
 - delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
 - delibera sull'esclusione degli associati;
 - approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;

- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza o posti al suo esame dal Consiglio Direttivo.
- 6. L'Assemblea straordinaria delibera sulle modifiche dell'atto costitutivo e dello Statuto e sullo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- 7. L'Assemblea è convocata dal Presidente, qualora lo ritenga opportuno o qualora almeno un decimo degli associati ne faccia richiesta, specificando gli argomenti da trattare.
- 8. L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, si considera validamente costituita, in prima convocazione, con la presenza di almeno il 50 per cento degli associati. Trascorse almeno 24 ore da quella indicata nell'avviso di convocazione, l'Assemblea si considera validamente costituita in seconda convocazione, qualunque sia il numero degli associati intervenuti.
- 9. L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, delibera a maggioranza assoluta dei presenti, salvo che per l'Assemblea straordinaria che delibera lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio, per la quale occorre il voto favorevole di tre quarti dei soci.
- 10. Tutti gli associati maggiori di età hanno diritto ad un voto.
- 11. L'Assemblea è presieduta dal Presidente in carica o, in sua assenza, dal Vice Presidente, o dal consigliere con maggiore anzianità di carica.
- 12. Il Presidente nomina un segretario il quale redige il verbale della riunione.

Articolo 13

Consiglio Direttivo

- 1. Il Consiglio Direttivo è composto da un minimo di tre a un massimo di nove membri, eletti dall'Assemblea degli associati fra tutti gli associati ordinari e fondatori ed i Soci onorari. Il Consiglio Direttivo dura in carica tre anni, elegge il Presidente e il Vice Presidente.
- 2. Il Consiglio Direttivo viene convocato su richiesta di uno dei membri o del Presidente mediante fax, posta ordinaria o elettronica o, nei casi più urgenti, via telefono. Delle riunioni deve essere redatto apposito verbale sintetico da inviarsi in copia alla segreteria dell'Associazione, la quale provvederà a fornire copia agli associati su loro richiesta.
- 3. Sono consentiti la partecipazione e l'intervento alle riunioni del Consiglio Direttivo mediante mezzi di telecomunicazione, nonché l'espressione del voto per corrispondenza o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità del consigliere che partecipa e che esprime il voto.
- 4. Il Consiglio Direttivo coordina e dirige lo svolgimento delle attività dell'Associazione dando esecuzione alle delibere dell'Assemblea.



5. Il Consiglio Direttivo è investito di tutti i più ampi poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione, esclusi quelli che per legge o per statuto siano riservati all'Assemblea dei soci.
6. Il Consiglio Direttivo potrà con apposita delibera delegare al Presidente dell'Associazione i poteri di ordinaria amministrazione.

Articolo 14

Presidente e Vice Presidente

1. Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi e in giudizio e potrà compiere gli atti di amministrazione delegati dal Consiglio Direttivo.
2. Egli convoca le assemblee, le presiede, promuove e dirige, d'intesa con l'Assemblea degli associati, le attività dell'Associazione.
3. Il Vice Presidente coadiuva il Presidente nel compimento delle sue funzioni e lo sostituisce in caso di sua assenza o impedimento dietro suo specifico mandato. Entrambi durano in carica tre anni.

Articolo 15

Organo di controllo

1. L'assemblea nomina l'Organo di controllo dell'Associazione, nella forma di uno o tre Revisori dei conti.
2. I componenti dell'Organo di controllo devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui all'articolo 2397, secondo comma, del codice civile. Nel caso di organo collegiale, i requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.
3. In tema di cause di ineleggibilità e decadenza, ai componenti dell'Organo di controllo si applica l'articolo 2399 del codice civile.
4. 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 sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Esso esercita, inoltre, il controllo contabile nel caso in cui non sia nominato un soggetto incaricato della revisione legale dei conti o nel caso in cui un suo componente sia un revisore legale iscritto nell'apposito registro.
5. L'Organo di controllo esercita, inoltre, i 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 del D. Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 ed attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14 del medesimo

decreto, nel caso di obbligo o di volontaria redazione di quest'ultimo. Il bilancio sociale deve dare atto degli esiti del monitoraggio svolto dall'Organo di controllo.

6. 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 ai componenti del Consiglio Direttivo notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

Articolo 16

Prestazioni degli associati

1. Le prestazioni fornite dagli associati nei confronti dell'Associazione e le cariche associative non sono in alcun modo retribuite e sono, pertanto, gratuite.
2. In deroga alla statuizione del comma 1, l'Assemblea può deliberare la corresponsione di un compenso ai componenti (o al componente) l'Organo di controllo.

Articolo 17

Bilancio di esercizio

1. L'esercizio sociale ha inizio il 1 gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno.
2. Il bilancio dovrà essere approvato dall'Assemblea degli associati entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale e dovrà essere corredato dalla relazione del Consiglio Direttivo sull'attività svolta dall'Associazione e dalla relazione dell'Organo di controllo.
3. Il bilancio sarà soggetto a pubblicità e depositato ai sensi di legge.
4. Dal bilancio di esercizio devono desumersi i beni, i contributi e i lasciti ricevuti.

Articolo 18

Destinazione del patrimonio e assenza di scopo di lucro

1. Il Patrimonio sociale è costituito da:
 - le quote ordinarie e straordinarie stabilite dall'Assemblea degli associati;
 - le donazioni da parte degli associati, di enti o privati, dei sostenitori e dei benefattori;
 - il ricavato delle iniziative atte ad incrementare la vitalità dell'Associazione e compatibili con le finalità dell'Associazione stessa. Esso è utilizzato per lo svogimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.
2. Ai fini di cui al comma 1, e' vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.
3. Ai sensi e per gli effetti del comma 2, si considerano in ogni caso distribuzione indiretta di utili:

- a. la corresponsione ad amministratori, sindaci e a chiunque rivesta cariche sociali di compensi individuali non proporzionati all'attività svolta, alle responsabilità assunte e alle specifiche competenze o comunque superiori a quelli previsti in enti che operano nei medesimi o analoghi settori e condizioni;
- b. la corresponsione a lavoratori subordinati o autonomi di retribuzioni o compensi superiori del quaranta per cento rispetto a quelli previsti, per le medesime qualifiche, dai contratti collettivi di cui all'articolo 51 del decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 81, salvo comprovate esigenze attinenti alla necessità di acquisire specifiche competenze ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'articolo 5, comma 1, lettere b), g) o h) del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117;
- c. l'acquisto di beni o servizi per corrispettivi che, senza valide ragioni economiche, siano superiori al loro valore normale;
- d. le cessioni di beni e le prestazioni di servizi, a condizioni più favorevoli di quelle di mercato, a soci, associati o partecipanti, ai fondatori, ai componenti gli organi amministrativi e di controllo, a coloro che a qualsiasi titolo operino per l'organizzazione o ne facciano parte, ai soggetti che effettuano erogazioni liberali a favore dell'organizzazione, ai loro parenti entro il terzo grado ed ai loro affini entro il secondo grado, nonché alle società da questi direttamente o indirettamente controllate o collegate, esclusivamente in ragione della loro qualità, salvo che tali cessioni o prestazioni non costituiscano l'oggetto dell'attività di interesse generale di cui all'articolo 2 del presente Statuto;
- e. la corresponsione a soggetti diversi dalle banche e dagli intermediari finanziari autorizzati, di interessi passivi, in dipendenza di prestiti di ogni specie, superiori di quattro punti al tasso annuo di riferimento.

Articolo 19

Scioglimento

1. Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea straordinaria, la quale provvede alla nomina di uno o più liquidatori.
2. Il patrimonio residuo dopo le operazioni di liquidazione sarà devoluto, previo parere positivo dell'ufficio di cui all'art. 45 del D.lgs 3 luglio 2017, n. 117, comma 1, e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri Enti del Terzo Settore caratterizzati dalle medesime finalità statutarie.

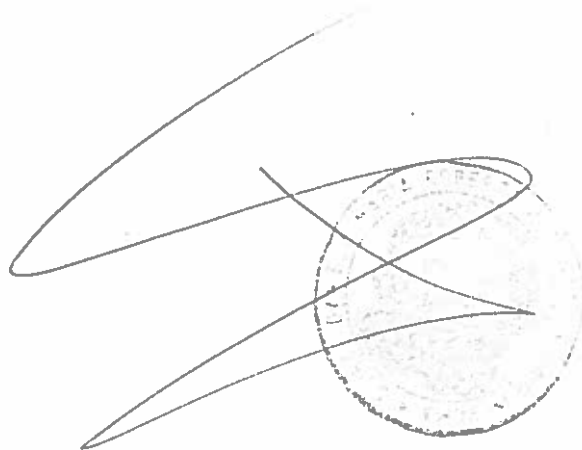
Articolo 20

Rinvio

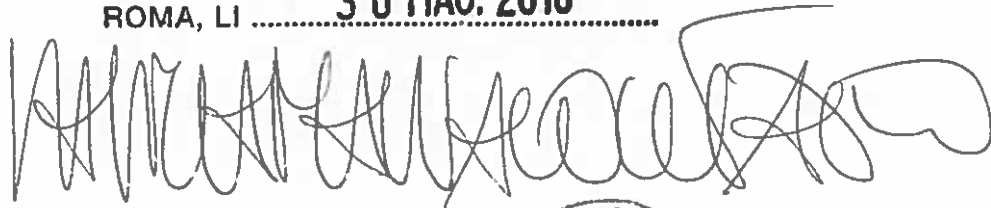
- 1. Per quanto non espressamente previsto dal presente Statuto si fa riferimento alle norme del codice civile e a quelle di leggi speciali emanate per gli Enti di tipo associativo.**

F.TO: LUCA GENOVESE

F.TO: DANIELA MARIA ROBERTA D'URSO NOTAIO



LA PRESENTE COPIA, COMPOSTA
DIVENTOTTO..... PAGINE È
CONFORME ALL'ORIGINALE, MUNITO
DELLE PRESCRITTE FIRME AI SENSI
DI LEGGE.
SI RILASCIA PER GLI USI CONSENTITI
DALLA LEGGE. **30 MAG. 2018**
ROMA, LI

A large, stylized handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and flourishes.