

STATUTO

"Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite" in breve "S.I.M.Ge.Pe.D."

ARTICOLO 1 - DENOMINAZIONE

E' costituita, ai sensi dell'art. 18 della Costituzione della Repubblica e dell'art. 36 e seguenti del Codice Civile ed in ossequio alle disposizioni del Decreto legislativo 3 luglio 2017 n.117 recante "Codice del Terzo settore", una Associazione, affiliata alla Società Italiana di Pediatria (di seguito più brevemente indicata anche come "SIP") denominata **"Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite"** in breve **"S.I.M.Ge.Pe.D."**, che assumerà la denominazione di **"Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite Ente del Terzo Settore"** o in breve **"S.I.M.Ge.Pe.D. ETS"** a seguito dell'iscrizione nel relativo Registro unico nazionale del Terzo settore.

Di tale indicazione di Ente del Terzo Settore o ETS deve farsi uso, esclusivamente a seguito dell'iscrizione, negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico, nei quali vanno altresì indicati gli estremi dell'avvenuta iscrizione.

ARTICOLO 2 - SEDE

L'Associazione ha sede in Roma, Via Paolo Emilio n. 10, c/o ALFA FCM s.r.l.

La modifica della sede all'interno dello stesso Comune non comporta modifica statutaria: viene pertanto deliberata dal Consiglio Direttivo e di tale variazione deve essere data tempestiva comunicazione all'Agenzia delle Entrate, alle Pubbliche Amministrazioni che gestiscono albi e registri in cui l'associazione risulti iscritta nonché agli Enti a cui l'associazione sia affiliata.

In Italia o all'estero potranno essere aperte altre sedi, sezioni o centri di riunione della Associazione, previa approvazione del Consiglio Direttivo.

ARTICOLO 3 - SCOPI

L'Associazione è società scientifica autonoma ed indipendente, apolitica, che intende uniformarsi, nello svolgimento della propria attività, ai principi di democraticità interna e della struttura, di elettività e di gratuità delle cariche associative, non ha fini di lucro, non svolge alcuna attività di tutela sindacale dei suoi associati in modo diretto o indiretto, non esercita, né in proprio, né nella persona dei propri legali rappresentanti, attività

imprenditoriali né partecipa ad esse, fatta eccezione per le iniziative necessarie all'attività di formazione continua.

L'Associazione persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante l'esercizio, in via esclusiva o principale, delle seguenti attività di interesse generale rientranti nell'ambito della "*ricerca scientifica di particolare interesse sociale*":

a - promuovere la ricerca nel campo delle malattie genetiche e delle disabilità congenite, applicata alle patologie di interesse pediatrico ed ai soggetti in età evolutiva;

b - promuovere, anche in sinergia con altri soggetti istituzionali, iniziative di formazione ed educazione medica nel campo delle malattie genetiche pediatriche e delle disabilità congenite;

c - promuovere la riflessione sui modelli di assistenza integrata e multidisciplinare per i soggetti in età evolutiva affetti da malattie genetiche e disabilità congenite e per le loro famiglie;

d - stimolare l'attenzione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni nei confronti delle malattie genetiche che interessano soggetti in età evolutiva e delle disabilità congenite;

e - rappresentare, presso Organismi istituzionali, Università, Ospedali ed altri Enti e Organizzazioni sociali e sanitarie, l'interesse allo sviluppo ed al potenziamento delle problematiche genetiche applicate all'età evolutiva, in termini di assistenza, formazione e ricerca con la collaborazione del Presidente e del Consiglio Direttivo della Società Italiana di Pediatria (S.I.P.);

f - sviluppare rapporti scientifici con altre Associazioni o Società Italiane ed Internazionali, anche non pediatriche, che condividono l'interesse per le malattie genetiche;

g - coinvolgere nelle proprie attività culturali e organizzative tutti gli operatori sanitari, i ricercatori e i cittadini che dedicano la loro attività professionale o la loro attività di volontariato alla assistenza e allo studio delle malattie genetiche e disabilità congenite dell'età pediatrica.

L'Associazione si impegna ad organizzare un Congresso annuale, ad organizzare o contribuire ad organizzare seminari, conferenze, simposi e si propone come struttura di riferimento e di consulenza per problemi di interesse scientifico e sanitario concernenti gli obiettivi di cui sopra e in particolare:

- attivare percorsi in grado di favorire la ricerca scientifica nell'ambito delle malattie genetiche pediatriche e delle disabilità congenite, anche favorendo studi collaborativi e multicentrici;

- fornire pareri alle istituzioni pubbliche e agli organi di informazione su argomenti di pubblico interesse relativi alle malattie genetiche di interesse pediatrico ed alle disabilità congenite;
- contribuire alla elaborazione di linee guida diagnostiche e assistenziali per malattie genetiche e disabilità congenite che interessano l'età evolutiva, dal neonato pretermine all'adolescente;
- collaborare alla formazione di professionisti socio-sanitari che si occupano dell'assistenza a bambini ed adolescenti con malattie genetiche e disabilità congenite;
- favorire la collaborazione fra pediatri, neuropsichiatri infantili, genetisti e specialisti di altre discipline con interessi affini;
- favorire il mantenimento di un rapporto privilegiato con Associazioni e/o società scientifiche aventi interessi comuni.

Per il raggiungimento dei propri obiettivi istituzionali, l'Associazione, pur mantenendo la propria autonomia, favorisce l'integrazione fra le varie componenti professionali operanti nell'area pediatrica, promuove ed attua una collaborazione organica e permanente con la Società Italiana di Pediatria (SIP), con cui condivide gli obiettivi statutari, e con le altre Società e/o associazioni scientifiche di Area Pediatrica, con le Associazioni culturali e con le Federazioni rappresentative di categorie professionali, che perseguono nel nostro paese, in parte o totalmente, gli stessi fini istituzionali. L'Associazione può inoltre avvalersi di gruppi di lavoro *ad hoc* su temi specifici e di commissioni, la cui istituzione e funzione viene definita dal regolamento dell'Associazione.

L'Associazione è parte integrante della Federazione delle Società scientifiche e delle Associazioni professionali dell'Area Pediatrica (FIARPED).

L'associazione può altresì svolgere qualsiasi attività, anche di natura mobiliare, immobiliare e finanziaria, strumentale al perseguimento delle finalità istituzionali, secondo criteri e limiti definiti con apposito decreto interministeriale.

ARTICOLO 4 - PATRIMONIO ED ESERCIZI ASSOCIATIVI

4.1 Composizione

Il patrimonio è costituito:

- a. dai beni mobili ed immobili che sono o diverranno di proprietà dell'Associazione;
- b. da eventuali fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio;
- c. da eventuali erogazioni, donazioni, lasciti e sussidi, e più in generale da fondi che l'Associazione può raccogliere, 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, in conformità a linee guida adottate con decreto ministeriale.

Le entrate dell'Associazione sono costituite:

- a. dai versamenti annuali degli associati;
- b. dal ricavo eventualmente derivante dallo svolgimento delle attività associative;
- c. dai contributi per convegni e ricerche;
- d. dai contributi statali e di enti pubblici e privati.

4.2. Funzione

Il patrimonio è destinato allo svolgimento dell'attività istituzionale così come definita dal presente Statuto, ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

In coerenza con l'assenza di ogni scopo di lucro, è vietata la distribuzione anche indiretta di utili e avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a favore di associati, lavoratori, collaboratori, amministratori ed altri componenti gli organi sociali, anche in occasione di recesso o cessazione individuale del rapporto associativo. Sono considerate operazioni di distribuzioni indiretta di utili le seguenti attività:

- 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;
- 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 lavoro, salvo comprovate esigenze attinenti alla necessità di acquisire specifiche competenze ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale;
- l'acquisto di beni o servizi per corrispettivi che, senza valide ragioni economiche, siano superiori al loro valore normale;
- 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;

– 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.

In ogni caso l'eventuale avanzo di gestione sarà obbligatoriamente reinvestito a favore delle attività statutariamente previste nel rispetto delle disposizioni normative e regolamentari vigenti.

4.3. Esercizio associativo e bilancio

L'esercizio associativo è annuale: ha inizio il 1° gennaio di ogni anno e termina il 31 dicembre di ogni anno.

Entro 120 (centoventi) giorni dalla fine di ogni esercizio verrà predisposto dal Consiglio Direttivo il bilancio consuntivo o bilancio di esercizio, che il Consiglio Direttivo deve sottoporre all'assemblea degli associati per l'approvazione.

Il bilancio di esercizio - salvo che, ricorrendone le condizioni, possa essere redatto nella forma del rendiconto di cassa - è formato dallo stato patrimoniale e dal rendiconto gestionale, con l'indicazione di proventi e oneri dell'Associazione ed è accompagnato da una "relazione di missione" del Consiglio Direttivo che illustra le singole poste, riferisce circa l'andamento economico e gestionale dell'Associazione, le modalità di perseguimento delle finalità statutarie, nonché il carattere secondario e strumentale delle attività diverse da quelle di interesse generale e nella quale si dà conto di eventuali osservazioni o suggerimenti provenienti dall'Organo di Controllo e/o dal Revisore, se nominati. Deve inoltre rispettare la modulistica prescritta.

Il bilancio così formato, una volta approvato dall'Assemblea, è depositato nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore a cura del Consiglio Direttivo.

Ricorrendo le condizioni di legge, il Consiglio Direttivo deve predisporre e depositare nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (salve altre forme di pubblicità prescritte) il bilancio sociale redatto con le modalità previste dalla Legge.

Il bilancio consuntivo deve essere pubblicato annualmente sul sito internet dell'Associazione e sul sito internet della Società Italiana di Pediatria (S.I.P.), con l'indicazione degli emolumenti, compensi o corrispettivi attribuiti ai componenti del Consiglio Direttivo, all'Organo di Controllo, ai Dirigenti, nonché agli associati.

4.5. Libri obbligatori e diritto di esame

Oltre le scritture di cui al punto che precede, l'Associazione deve tenere:

- a) il libro degli associati o aderenti;
- b) il libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico;
- c) il libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, dell'organo di controllo, e di eventuali altri organi sociali.

I libri di cui alle superiori lettere a) e b), sono tenuti a cura del Consiglio Direttivo. I libri di cui alla lettera c), sono tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.

Ciascun associato ha diritto alla consultazione dei libri dell'Associazione facendone richiesta al Consiglio Direttivo, il quale ne consentirà l'esame personale presso la sede dell'Associazione con facoltà di trarne copie ed estratti a sue spese.

ARTICOLO 5 - ASSOCIATI

5.1. Associati Ordinari

5.1.1. Requisiti

Possono essere Associati (cd. Associati Ordinari) dell'Associazione: pediatri e ricercatori italiani che abbiano interesse clinico o di ricerca nel campo delle malattie genetiche e disabilità congenite. Al fine di garantire l'integrazione scientifica tra la Società Italiana di Pediatria e le associazioni affiliate, gli associati pediatri che vogliano essere ammessi all'Associazione devono essere iscritti anche alla Società Italiana di Pediatria.

5.1.2. Procedura

Per assumere la qualifica di associato è necessario presentare apposita domanda scritta:

- a) contenente l'indicazione del nome, cognome, data e luogo di nascita, residenza anagrafica, codice fiscale nonché recapiti, anche telefonici e di posta elettronica, e la dichiarazione di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi;
- b) corredata da attestato in cui si dichiara di essere associato della Società Italiana di Pediatria (S.I.P.), oppure, per i non associati S.I.P., una domanda di associazione controfirmata da due associati presentatori, accompagnata da *curriculum vitae*;
- c) indirizzata alla Segreteria dell'Associazione, presso la sede legale, almeno sei mesi prima dell'Assemblea generale. Fanno fede circa la data di ricezione della domanda il relativo

timbro postale o la ricevuta, munita della relativa data, di consegna a mano del plico, rilasciata da parte della Segreteria dell'Associazione.

L'ammissione di un nuovo Associato è disposta con deliberazione del Consiglio Direttivo che, a fronte di adeguata valutazione della sussistenza dei requisiti statutariamente previsti, esprimerà un giudizio di accettabilità o di rifiuto, secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte. La deliberazione è comunicata all'interessato ed annotata nel libro degli associati in caso di accoglimento. In caso di rigetto della domanda di ammissione, il Consiglio Direttivo deve formularne la relativa motivazione e comunicarla all'interessato. Il Consiglio Direttivo deve provvedere entro sessanta giorni dalla ricezione sia in caso di accoglimento che di rigetto. Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dal Consiglio Direttivo, chi l'ha proposta può entro 60 (sessanta) 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. Resta fermo il diritto di ricorrere all'autorità giudiziaria.

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

5.1.3. Diritti e obblighi degli Associati

Gli associati hanno il diritto di:

- eleggere gli organi associativi e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'Associazione e controllarne l'andamento;
- frequentare i locali dell'Associazione;
- partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dall'Associazione;
- concorrere all'elaborazione ed approvare il programma di attività;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci e consultare i libri associativi;

Gli associati hanno l'obbligo di:

- rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;

- versare la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dall'Assemblea.

Per gli associati di età inferiore ai trentacinque anni, per gli specialisti in formazione e per figure professionali non mediche il Consiglio Direttivo può proporre la riduzione della quota associativa.

5.1.4. Perdita della qualifica di Associato

La qualifica di associato si perde per morte, recesso o esclusione.

L'associato che contravviene gravemente agli obblighi del presente Statuto, a quelli previsti 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. È passibile di esclusione, inoltre, l'associato colpevole di scorrettezza professionale o scientifica e quello che sia in mora nei versamenti della quota associativa per tre anni consecutivi. Gli associati che non siano in regola con il pagamento della quota associativa da più di tre anni dovranno ricevere tempestiva notizia della morosità dalla Segreteria dell'Associazione, perché siano posti in grado di regolarizzare la propria situazione evitando la causa di esclusione.

L'esclusione è deliberata dal Consiglio Direttivo, dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato. La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata adeguatamente mediante raccomandata con ricevuta di ritorno o consegnata a mano 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 al Consiglio Direttivo, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato.

La dichiarazione di recesso ha effetto con lo scadere dell'anno in corso, purché sia fatta almeno entro il 30 (trenta) ottobre dell'anno medesimo.

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.

5.2. Associati onorari

Non costituiscono Associati agli effetti dei diritti e degli obblighi previsti nel presente Statuto i cd. Associati Onorari, titolo che l'Associazione conferisce, con delibera del Consiglio Direttivo, per il lustro e il vanto che ne derivano, a cittadini italiani o stranieri che abbiano acquisito particolari benemeritenze nello studio delle malattie genetiche pediatriche e delle disabilità congenite. Essi non possono essere in numero superiore al 2% degli associati ordinari.

5.3. Contributo degli Associati al perseguimento delle finalità istituzionali

Gli Associati, Ordinari e Onorari, partecipano all'attività dell'Associazione e possono essere membri di Commissioni e gruppi di lavoro; rappresentano nel loro ambito di lavoro la politica dell'Associazione e ne sostengono le direttive.

Essi contribuiscono allo sviluppo dell'Associazione attraverso la propria attività scientifica, didattica ed assistenziale, attraverso la regolare partecipazione alle riunioni e attraverso l'impegno organizzativo nelle attività associative.

Gli associati possono realizzare iniziative di formazione, aggiornamento e ricerca a livello locale, e possono ottenere il patrocinio dell'Associazione, previa presentazione di apposita richiesta al Presidente e dopo approvazione del Consiglio Direttivo.

ARTICOLO 6 - ORGANI

Sono Organi dell'Associazione:

- a. l'Assemblea degli associati;
- b. il Presidente;
- c. il Consiglio Direttivo;
- d. il Tesoriere e il Segretario;
- e. l'Organo di Controllo e/o il Collegio dei Revisori dei conti, se nominati;
- f. il Comitato Consultivo;
- g. il Comitato Scientifico.

Tutti i chiamati a rivestire cariche elettive nell'Associazione o che ne siano legali rappresentanti o promotori, non devono avere subito sentenze di condanna passate in giudicato in relazione all'attività dell'associazione.

Tutti coloro che presentano la propria candidatura ad organi sociali dell'Associazione si impegnano a non pronunciarsi su quegli argomenti per i quali possa sussistere un conflitto di interessi riguardante le attività da essi svolte e dovranno anche dichiarare l'eventuale sussistenza di rapporti di dipendenza, collaborazione o consulenza e ogni cointeressenza di tipo economico con aziende commerciali operanti nell'ambito sanitario.

Al conflitto di interessi dei componenti del Consiglio Direttivo si applica l'articolo 2475-ter del codice civile.

Si esclude ogni forma di retribuzione per le cariche sociali.

ARTICOLO 7 - ASSEMBLEA DEGLI ASSOCIATI

L'Assemblea generale degli associati è l'organo sovrano dell'Associazione ed è formata dagli associati ordinari.

L'Assemblea ha le seguenti competenze inderogabili:

- a) nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
- b) nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- c) approva il bilancio consuntivo (o di esercizio);
- d) delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- e) delibera sull'ammissione degli associati, ove ne sia richiesta a seguito di rigetto da parte del Consiglio Direttivo;
- f) delibera sulle modificazioni dell'atto costitutivo o dello statuto;
- g) approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- h) delibera lo scioglimento e la conseguente nomina dei liquidatori, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- i) delibera su tutte le materie che le vengono sottoposte dal Consiglio Direttivo e dagli associati, secondo le disposizioni del presente statuto, e più in generale sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

Devono essere iscritte nel Registro unico nazionale del Terzo settore le modifiche dell'atto costitutivo e dello statuto, le deliberazioni di trasformazione, fusione, scissione, di scioglimento, estinzione, liquidazione e cancellazione, i provvedimenti che ordinano lo scioglimento, dispongono la cancellazione o accertano l'estinzione, le generalità dei liquidatori e tutti gli altri atti e fatti la cui iscrizione è espressamente prevista da norme di legge o di regolamento.

L'assemblea generale degli associati deve essere convocata, in via ordinaria, dal Presidente entro 120 (centoventi) giorni dalla chiusura dell'esercizio, per l'approvazione del bilancio di esercizio (o rendiconto di cassa). Può essere convocata, oltre che presso la sede dell'Associazione anche presso la sede scelta dal Consiglio Direttivo per lo svolgimento dell'annuale Congresso Nazionale dell'Associazione (ove la convocazione sia effettuata in occasione di tale Congresso), oppure in altra sede stabilita dal Consiglio Direttivo.

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. Gli associati che desiderino portare argomenti di discussione sottoponendoli al voto dell'assemblea generale, devono inoltrare richiesta scritta al segretario almeno trenta giorni prima della data fissata per l'adunanza.

L'assemblea è convocata mediante avviso, contenente l'indicazione del giorno, dell'ora, del luogo dell'adunanza, dell'eventuale data di seconda convocazione e l'elenco delle materie da discutere, inviato ad ogni associato a mezzo di qualunque strumento di comunicazione che garantisca la prova dell'avvenuta ricezione almeno quindici giorni prima dell'assemblea. La convocazione è in ogni caso valida se inoltrata all'indirizzo, anche di posta elettronica, comunicato dall'associato nella domanda di ammissione o successivamente variato mediante comunicazione scritta validamente pervenuta all'Associazione.

Hanno diritto di voto tutti gli associati iscritti ed in regola con il pagamento della quota associativa. Si considera quale data d'iscrizione quella in cui è stata adottata la delibera di ammissione dell'associato.

Ciascun associato esprime un solo voto.

Non sono ammesse deleghe.

Il voto si esercita in modo palese. Tuttavia, l'assemblea provvede a nominare il Presidente, il Vice-Presidente, il Tesoriere, i membri del Consiglio Direttivo, dell'Organo di Controllo e/o del Collegio dei Revisori dei conti, ove previsti, nonché a pronunciarsi, se richiesta, in materia di ammissione o esclusione dall'Associazione, attraverso procedure di votazione a scrutinio segreto.

Possono partecipare alle adunanze dell'Assemblea senza diritto di voto gli Associati Onorari.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente o, in sua assenza, dal Vice Presidente o, anche in assenza di questi, dal componente più anziano in carica del Consiglio Direttivo; la verbalizzazione dei contenuti dell'assemblea è affidata ad un segretario nominato dal Presidente dell'Assemblea, ovvero ad un Notaio nei casi previsti dalla legge o qualora il Consiglio Direttivo ne ravvisi l'opportunità. Il relativo verbale è trascritto nel libro verbali dell'Assemblea.

Il Presidente dell'Assemblea ha generali poteri ordinatori al fine di assicurare un lineare svolgimento della riunione e garantire a ciascuno dei partecipanti il libero e sereno esercizio

dei propri diritti di associato; il Presidente dell'Assemblea può ammettere l'intervento alla riunione, in qualità di esperti, di persone non associate al fine di consentire ai presenti l'informazione necessaria al consapevole esercizio del diritto di voto.

L'assemblea si svolge normalmente alla presenza contestuale degli associati partecipanti nel luogo fissato dall'avviso di convocazione.

Nei casi ritenuti opportuni dal Consiglio Direttivo, indicati nell'avviso di convocazione, le riunioni dell'assemblea possono svolgersi anche con modalità non contestuali ossia in audio o video conferenza, purché ricorrano le seguenti condizioni, di cui si darà atto nel verbale:

- a) che sia consentito al Presidente dell'assemblea l'accertamento dell'identità degli intervenuti non personalmente presenti;
- b) che sia consentito al verbalizzante di percepire il modo adeguato i fatti e gli atti compiuti nella riunione;
- c) che sia consentito a tutti gli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea agli argomenti posti all'ordine del giorno, nonché di visionare, ricevere e trasmettere documenti.

Verificandosi tali presupposti l'assemblea si ritiene svolta nel luogo ove sono compresenti il Presidente ed il verbalizzante.

L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione con la presenza della metà più uno degli associati aventi diritto di voto, e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli associati presenti.

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 le delibere di modifica dello Statuto occorre la presenza della metà più uno degli associati (anche in seconda convocazione) e il voto favorevole della maggioranza dei presenti. Per le delibere che dispongono lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ (tre quarti) degli associati aventi diritto di voto.

ARTICOLO 8 - PRESIDENTE

Al Presidente competono la rappresentanza e la firma dell'Associazione nei confronti di terzi ed in giudizio. Il potere di rappresentanza attribuito al Presidente è generale. Le limitazioni del potere di rappresentanza 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. Le obbligazioni assunte dal Presidente, in conformità alla legge ed al presente statuto, vincolano personalmente e solidalmente tutti i membri del Consiglio Direttivo.

Il Presidente cura l'esecuzione dei deliberati dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo; nei casi d'urgenza, può esercitare tutti i poteri che competono al Consiglio, fatta salva la ratifica da parte di questo alla prima riunione.

Il Presidente presiede l'Assemblea generale degli associati; convoca e presiede le riunioni del Consiglio Direttivo.

Il Vice Presidente esercita le funzioni del Presidente, ogni qual volta questi sia temporaneamente impossibilitato a svolgere personalmente la propria attività.

Il Presidente può delegare ad uno dei Componenti del Consiglio Direttivo le proprie attribuzioni mediante procura speciale per il compimento di singoli atti.

Sono salvi gli specifici poteri di rappresentanza attribuiti dal presente Statuto al Tesoriere.

ARTICOLO 9 - CONSIGLIO DIRETTIVO, COLLEGIO CONSULTIVO E COMITATO SCIENTIFICO

9.1. Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è composto dal Presidente, dal Vice-Presidente, dal Tesoriere e da 4 (quattro) Consiglieri (tra cui viene scelto il Segretario) - tutti di nomina elettiva - nonché dal Past President (che vi fa parte di diritto secondo quanto appresso indicato).

I Consiglieri - ad eccezione del Past President che fa parte di diritto del Consiglio Direttivo per il mandato successivo alla sua scadenza dalla carica di Presidente – sono eletti fra gli associati ordinari sulla base delle candidature pervenute al Presidente dell'Associazione almeno 2 (due) mesi prima della data dell'assemblea convocata per le elezioni. Le candidature vengono comunicate agli associati almeno venti giorni prima della data delle elezioni a mezzo degli organi di comunicazione della Società.

Uno dei 4 (quattro) Consiglieri deve essere scelto tra gli associati ordinari di età inferiore ai 40 (quaranta) anni alla data dell'Assemblea convocata per le elezioni.

Il Presidente, il Vice-Presidente e il Tesoriere sono scelti direttamente dall'Assemblea tra coloro che hanno presentato all'uopo la propria candidatura. Per la carica di Presidente e di Vice-Presidente si dovrà aver maturato una anzianità di iscrizione continuativa alla Associazione di almeno 3 (tre) anni e aver rivestito almeno un mandato elettivo all'interno della associazione.

Tutti i membri del Consiglio Direttivo durano in carica 3 (tre) anni; non sono immediatamente rieleggibili nella stessa carica e dopo aver svolto tre mandati non possono essere eletti in nessuna carica per i successivi 3 (tre) anni.

Tutti i componenti del Consiglio Direttivo entro trenta giorni dalla notizia della loro nomina, devono chiederne l'iscrizione nel Registro unico nazionale del terzo settore, indicando per ciascuno di essi il nome, il cognome, il luogo e la data di nascita, il domicilio e la cittadinanza, nonché a quali di essi è attribuita la rappresentanza dell'ente, precisando se disgiuntamente o congiuntamente.

Nel corso della prima riunione del Consiglio Direttivo il Presidente procede alla designazione del Segretario tra i quattro Consiglieri eletti per il Consiglio Direttivo, che è tenuto a dare la sua approvazione.

In caso di dimissioni o decesso di un consigliere, gli succederà, l'associato che tra i non eletti ha riportato il maggior numero di voti che resterà in carica fino alla scadenza del mandato del consigliere sostituito.

Al Consiglio Direttivo competono, nell'ambito delle leggi vigenti i più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione.

Esso procede:

- alla redazione annuale del bilancio consuntivo o di esercizio, sottoponendoli all'esame e all'approvazione dell'assemblea generale degli associati, all'uopo convocata;
- alla convocazione dell'assemblea generale degli associati, ogni qual volta debbano sottoporsi decisioni al suo esame ed alla sua approvazione;
- all'adozione della delibera di ammissione di nuovi Associati mediante formulazione di un giudizio di idoneità su coloro che facciano richiesta di aderire all'associazione;
- all'adozione della delibera di esclusione degli Associati per morosità, di indegnità o altra causa prevista nel presente Statuto;
- alla designazione di Associati Onorari secondo quanto previsto dal presente Statuto;
- alla nomina e revoca del personale amministrativo e d'ordine, fissandone emolumenti e condizioni;
- alla compilazione del regolamento per il funzionamento dell'Associazione, la cui osservanza è obbligatoria per tutti gli associati, in linea con il regolamento SIP;
- alla programmazione annuale di tutte le attività associative da svolgere;
- all'assunzione di impegni di collaborazione con altri enti che abbiano finalità analoghe, stabilendone oneri e condizioni;

- alla promozione dello sviluppo della formazione ed alla cura degli interessi della disciplina nei vari settori;
- alla designazione della sede dell'annuale Congresso Nazionale dell'Associazione;
- alla cura dell'organizzazione scientifica dei Congressi Nazionali;
- alla fissazione, modulazione o modificazione della quota associativa;
- al coordinamento delle attività delle Commissioni e dei gruppi di lavoro;
- alla convocazione in via straordinaria dell'assemblea degli associati.

Per tutti tali fini il Consiglio sarà convocato più volte all'anno dal Presidente, con riguardo alla necessità delle relative delibere.

Il Consiglio si riunisce inoltre tutte le volte che ne sia fatta richiesta da almeno quattro dei suoi membri.

Per la validità delle deliberazioni occorre la presenza effettiva della maggioranza dei membri del Consiglio ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti; in caso di parità, prevale il voto del Presidente.

Delle riunioni del Consiglio verrà redatto su apposito libro il relativo verbale che verrà sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

9.2. Comitato Consultivo

Il Comitato Consultivo è composto da 10 (dieci) membri, tra i quali gli ultimi tre Past President e altri 7 (sette) componenti, eletti dal Consiglio Direttivo uscente – in apposita riunione da convocarsi tra i 60 (sessanta) e i 30 (trenta) giorni prima della data fissata per l'Assemblea chiamata a deliberare sull'elezione del nuovo Consiglio Direttivo - tra gli associati che meglio rappresentino il percorso della S.I.M.Ge.Pe.D.

Esso dura in carica 3 (tre anni).

Partecipa alle riunioni del Consiglio Direttivo senza diritto di voto.

Al Comitato Consultivo competono le seguenti funzioni:

- formulare pareri e proposte su:
 - programma annuale di attività dell'Associazione;
 - attività scientifica dell'associazione e iniziative da intraprendere per la piena valorizzazione degli obiettivi dell'Associazione;
 - semplificazione delle attività amministrative dell'associazione;
- individuare percorsi e progetti per migliorare i rapporti fra pazienti/cittadini e operatori/professionisti socio-sanitari che si occupano dell'assistenza a bambini ed adolescenti con malattie genetiche e disabilità congenite

- collaborare con il Segretario analizzando i dati relativi a segnalazioni, inefficienze e disfunzioni e proponendo strategie e progetti di intervento;
- redigere annualmente una relazione sull'attività dell'associazione da esporre al Consiglio Direttivo per le relative valutazioni.

9.3. Comitato Scientifico

Tutti i membri del Consiglio Direttivo parimenti formano il Comitato Scientifico, che è responsabile della verifica e controllo della qualità delle attività svolte e della produzione tecnico-scientifica, sulla base di indici di produttività scientifica e bibliometrica validati dalla comunità scientifica internazionale e conformi alle *best practices*.

ARTICOLO 10 – TESORIERE E SEGRETARIO

10.1. Il Tesoriere si occupa dell'amministrazione contabile e finanziaria dell'Associazione. Nell'esercizio di tale funzione e con esclusiva finalità informativa (giammai dispositiva), ivi compreso l'intrattenimento di rapporti con Banche, Istituti di Credito e Società Finanziarie, il Tesoriere ha la rappresentanza e l'amministrazione della Associazione.

10.2. Il Segretario procede alla verbalizzazione delle riunioni del Consiglio Direttivo, quando all'uopo non sia stato designato un notaio, vigila sulla regolare tenuta dei libri sociali e sull'osservanza degli eventuali regolamenti dell'Associazione, riceve ed esamina le domande di nuova ammissione alla associazione e ne dà tempestiva comunicazione al Consiglio Direttivo per la relativa delibera, si occupa delle comunicazioni agli interessati delle deliberazioni di accoglimento o rigetto della domanda di ammissione ovvero di esclusione adottate dal Consiglio Direttivo ed esamina comunicazioni di cittadini rivolte all'associazione per la relativa sottoposizione al Consiglio Direttivo.

ARTICOLO 11 - COMMISSIONI

Per assicurare la migliore efficienza operativa il Consiglio Direttivo può costituire Commissioni per singoli progetti indicandone gli obiettivi specifici, la dimensione, l'ambito di lavoro, l'eventuale impegno finanziario ed il termine e ne designa il responsabile nella figura di uno degli esperti scientifici del settore oggetto della commissione, scelto tra gli associati.

I responsabili delle Commissioni (se non già Consiglieri) sono tenuti a partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo quando da esso convocati per argomenti attinenti all'attività delle Commissioni.

Fanno parte delle Commissioni gli associati (ad ogni titolo ovvero Ordinari e Onorari) dell'Associazione ed anche esperti non associati indicati dal Consiglio Direttivo.

La dimensione delle Commissioni è fissata dal Consiglio in numero non superiore a 6 (sei) membri.

Le Commissioni, con tutti i loro membri, hanno una durata massima triennale e sono rinnovabili in base ad oggettive valutazioni di produttività sottoposte al giudizio del Consiglio.

Le relazioni annuali delle Commissioni devono essere sottoposte all'approvazione del Consiglio Direttivo.

ARTICOLO 12 – 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 comma 2 dell'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 in presenza dei quali è prescritta, 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 dai sindaci.

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 13 – 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.

ARTICOLO 14 – RESPONSABILITÀ

I componenti del Consiglio Direttivo, i componenti dell'organo di controllo e il soggetto incaricato della revisione legale dei conti rispondono nei confronti dell'Associazione, dei creditori sociali, degli associati e dei terzi, ai sensi degli articoli 2392, 2393, 2393-bis, 2394, 2394-bis, 2395, 2396 e 2407 del codice civile e dell'articolo 15 del decreto legislativo 27 gennaio 2010, n. 39, in quanto compatibili.

Almeno un decimo degli associati, l'organo di controllo, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti, se nominati, ovvero il pubblico ministero possono agire ai sensi dell'articolo 2409 del codice civile, in quanto compatibile.

Ogni associato, ovvero almeno un decimo degli associati ove l'Associazione raggiunga più di 500 associati, può denunciare i fatti che ritiene censurabili all'organo di controllo, se nominato, il quale deve tener conto della denuncia nella relazione all'assemblea. Se la denuncia è fatta da almeno un ventesimo degli associati dell'ente, l'organo di controllo deve agire ai sensi dell'articolo 2408, secondo comma, del codice civile.

ARTICOLO 15 - SITO WEB

L'Associazione ha istituito per adempiere alla necessità ed obbligo di pubblicazione della propria attività scientifica un proprio sito web, attualmente al dominio www.simgaped.it, suscettibile di variazione con delibera del Consiglio Direttivo, dotato di un proprio Responsabile, in conformità alle normative vigenti ed avvalendosi a tale riguardo la SIN di qualificate agenzie di servizi operanti nel settore e dotate delle necessarie qualifiche professionali.

Il sito web dell'Associazione rappresenta lo strumento di comunicazione in internet della Società.

Il sito web è un organo ufficiale d'informazione della Società. Il Responsabile, che deve essere dotato delle necessarie qualifiche professionali, è nominato dal Consiglio Direttivo in occasione dell'insediamento del nuovo Presidente.

Il Presidente nomina, nell'ambito dello staff di Presidenza, il Direttore del sito. Il Consiglio direttivo nomina due rappresentanti nel comitato di redazione di cui almeno un componente del Consiglio Direttivo con funzioni di raccordo con il Consiglio Direttivo stesso.

Il Responsabile e il Comitato di Redazione durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per il triennio immediatamente successivo. La carica di Responsabile del sito web è incompatibile con ogni altra carica elettiva societaria.

Il Responsabile del sito web partecipa su invito alle riunioni del Consiglio Direttivo senza diritto di voto, salvo che non faccia comunque parte del Consiglio Direttivo ricoprendo un'altra carica.

In caso di vacanza del Responsabile subentra nella carica il Presidente della Società, fino a nuova nomina.

Il Consiglio Direttivo esamina e ratifica le decisioni prese dal Responsabile del sito web.

Il mandato conferito al Responsabile del sito web e ai suoi collaboratori può essere revocato da parte del Consiglio Direttivo.

ARTICOLO 16 - SCIOGLIMENTO

Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'assemblea con le maggioranze di legge, secondo quanto previsto nel presente Statuto.

L'assemblea provvederà altresì alla nomina di uno o più liquidatori.

In caso di estinzione o scioglimento il patrimonio residuo è devoluto ad altri Enti del Terzo Settore individuati con delibera dell'Assemblea su conforme parere del competente Ufficio del Registro del Terzo settore.

ARTICOLO 17 - MODIFICA DI STATUTO

Ogni modifica del presente statuto deve essere proposta mediante formulazione scritta da far pervenire alla Segreteria dell'Associazione da almeno 3 (tre) membri del Consiglio Direttivo o da 1/5 (un quinto) degli associati aventi diritto di voto.

Le proposte di modifica devono pervenire alla Segreteria Generale almeno 3 (tre) mesi prima della convocazione dell'Assemblea Generale ordinaria di approvazione del bilancio.

Dovranno essere discusse dal Consiglio Direttivo e successivamente presentate all'Assemblea Generale degli associati.

Le modifiche dello statuto vanno comunicate ai soci, a mezzo degli organi di comunicazione della società, 2 (due) mesi prima dell'Assemblea generale.

Ogni modifica del presente statuto deve essere decisa dall'assemblea convocata a norma di statuto e con le maggioranze pure previste dal presente Statuto. Deve essere successivamente approvata dal Comitato Direttivo della Società Italiana di Pediatria.

ARTICOLO 18 - RINVIO

Per quanto non previsto dal presente statuto ed in caso di eventuali controversie valgono le vigenti norme della legislazione speciale e del codice civile.