

**ASSOCIAZIONE ITALIANA GAUCHER "ONLUS"****VERBALE DELL'ASSEMBLEA STRAORDINARIA DEI SOCI DEL 13 OTTOBRE 2023  
CONVEGNO NAZIONALE CASALECCHIO DI RENO (BO)**

In data 13 ottobre 2023 (duemilaventitre), alle ore 21:45, si riunisce all'Hotel Boutique Calzavecchio, via Calzavecchio 1, 40053 Casalecchio di Reno (BO), in occasione del 27° Convegno Nazionale A.I.G., l'assemblea straordinaria dei soci dell'Associazione Italiana Gaucher, Codice Fiscale: 90054560322.

Sono presenti tutti i membri del Direttivo, ossia: Arianna Boldrini, Natalia Bulat, Gloria Capaccioli, Simona Gornati, Laura Pastore, Paola Veri, Fernanda Torquati (scrivente) e gli associati, come da lista allegata e debitamente firmata.

L'assemblea si riunisce per discutere e deliberare sul seguente

**ORDINE DEL GIORNO:**

1. Approvazione Statuto Sociale
2. Votazioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo
3. Varie ed eventuali.

Ai sensi dello statuto vigente assume la presidenza la Presidente, Fernanda Torquati, e viene chiamato a fungere da segretario la signora Gloria Capaccioli.

**Approvazione Statuto Sociale e relative modifiche**

La Presidente Fernanda Torquati, ricorda ai presenti il lungo iter per addivenire all'iscrizione dell'Associazione al RUNT.

La Presidente illustra all'assemblea il nuovo testo dello statuto sociale che recepisce le indicazioni degli Uffici preposti della Città Metropolitana di Firenze anche ai sensi del Decreto legislativo n. 117 del 3 luglio 2017 cosiddetto "Codice del Terzo Settore".

L'Assemblea all'unanimità approva il nuovo testo dello statuto sociale dell'Associazione.

**Votazioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo**

Due dei soci presenti si candidano per la carica di Consigliere:

Fontanesi Alessandro e Ligorio Giuseppina.

Il Presidente, Fernanda Torquati, raccoglie le deleghe dei soci assenti e invita i soci presenti a procedere alle votazioni per l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo che risulta così formato:

Fernanda Torquati, Presidente (confermato)

Laura Pastore, Vicepresidente (confermato)

Gloria Capaccioli, Segretario (confermato)

Arianna Boldrini, Tesoriere (confermato)

Natalia Bulat, Consigliere (confermato)

Simona Gornati, Consigliere (confermato)

Paola Veri, Consigliere (confermato)

Giuseppina Ligorio (15 voti)  
Alessandro Fontanesi (6 voti)

E' parte integrante del presente verbale il foglio presenze firmato da tutti gli intervenuti nonché copia delle deleghe firmate.

L'Assemblea approva all'unanimità.

Non essendoci altro da discutere o deliberare l'assemblea è sciolta alle ore 22:15.

Il Presidente (Fernanda Torquati)

*Fernanda Torquati*

La Segretaria (Gloria Capaccioli)

*Gloria Capaccioli*

*Agenzia delle Entrate*  
DIREZIONE PROVINCIALE DI FIRENZE  
UFFICIO TERRITORIALE FIRENZE  
ATTO REGISTRATO IL 27-10-2023 AL  
N. 4265 ESATTI EURO. ESENTE  
IL DIRETTORE



## STATUTO

### TITOLO I - COSTITUZIONE E SCOPI

**Art. 1** - Col nome di "Associazione Italiana Gaucher - Onlus", con sigla "A.I.G. - Onlus", è costituita ai sensi dell'art. 36 e seguenti del Codice Civile, una Associazione a carattere nazionale senza fini di lucro e persegue finalità solidaristiche e di utilità sociale, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati, è aconfessionale e apartitica, con durata a tempo indeterminato. E' fatto divieto di distribuire anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione.

In attesa dell'istituzione del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore e fino al termine di cui al co. 2, art. 104 del Codice del Terzo Settore, l'Associazione è soggetta a quanto previsto al D.Lgs. del giorno 4 dicembre 1997, n.460, e assume "di diritto" la qualifica Onlus.

Le disposizioni del presente Statuto incompatibili con quanto previsto dal citato D.Lgs. n. 460/1997 sono inefficaci fino al termine di cui al co. 2, art. 104 del Codice del Terzo Settore.

A questi fini l'Associazione continua ad utilizzare laqualifica di Onlus nella propria denominazione e in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico. A decorrere dal termine di cui al co. 2, art. 104 del Codice del Terzo settore, l'Associazione assume ladenominazione: "Associazione Italiana Gaucher - ODV".

**Art. 2** - La Associazione ha sede legale in Reggello.

**Art. 3** - Gli obbiettivi dell'Associazione sono i seguenti:

- a) svolgere attività di intervento, servizio e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (lett. a), co. 1, art. 5 Codice del Terzo Settore);
- b) 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 (lett. d), co. 1, art. 5 Codice del Terzo Settore);
- c) promuovere qualsiasi tipo di ricerca medico-scientifica e psicopedagogica sia in Italia che all'estero (lett. h), co. 1, art. 5 Codice del Terzo Settore);
- d) diffondere informazioni tra le famiglie ove vi siano persone colpite dal morbo di Gaucher;
- e) promuovere la formazione di "Famiglie di aiuto di zona" che possano assicurare più frequenti contatti tra le famiglie ove siano persone colpite, con l'intento di mettere fine all'isolamento dei genitori;
- f) sensibilizzare l'opinione pubblica, attraverso opuscoli, giornali, radio o TV e comunque i mezzi ritenuti

più idonei per renderla consapevole dell'esistenza di questa malattia e dei problemi da essa derivanti;

g) sensibilizzare i medici e in particolare i pediatri, affinché arrivino il più precocemente possibile all'eventuale sospetto e diagnosi del morbo di Gaucher;

h) individuare i centri che sappiano fare diagnosi attendibili e rapide;

i) individuare strutture e istituzioni che aiutino fattivamente a trovare soluzioni per migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei familiari, sia per gli aspetti sanitari che per quelli sociali;

l) stabilire rapporti di collaborazione con associazioni mediche, tecnico-scientifiche, con operatori ed esperti nel campo del morbo di Gaucher e promuovere incontri tra genitori, familiari di pazienti, medici, operatori sociali, operatori scolastici;

m) stabilire rapporti con altre associazioni, organizzazioni di volontari, che abbiano lo scopo di partecipare ed aiutare in campo sociale e sanitario;

n) editare e stampare un bollettino di informazioni, fornendo le ultime novità in fatto di ricerca (ricavate anche da bollettini stranieri di associazioni analoghe chesi occupano del morbo di Gaucher) e contribuire allo scambio di esperienze e di consigli utili per affrontare ed alleviare le sofferenze delle malattie e i dolorosi impegni dei familiari;

o) raccogliere fondi per:

- sostenere la diffusione delle informazioni sia presso i familiari che presso l'opinione pubblica;

- finanziare direttamente la ricerca relativamente al morbo di Gaucher nei vari settori (biochimico, terapeutico, psico-pedagogico);

- finanziare borse di studio per ricercatori;

- finanziare l'acquisto di speciali apparecchiature;

- prestare assistenza economica ai malati di Gaucher e alle loro famiglie qualora ve ne fosse la necessità valutata da parte del Consiglio Direttivo;

- promuovere e organizzare convegni di studio e confronto tra familiari (in particolare genitori dei malati) e operatori dei vari settori (medico sociale-scolastico) e momenti di incontro in generale che possano aiutare i familiari ad affrontare le varie situazioni problematiche.

Per il raggiungimento dei suoi scopi l'Associazione potrà svolgere attività finanziarie mobiliari od immobiliari, ritenute utili, necessarie e/o opportune dal Consiglio Direttivo, il tutto nell'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale e con divieto di svolgere attività diverse da quelle sopra menzionate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse, e/o strumentali e/o accessorie.

## **TITOLO II - ASSOCIATI - MODALITÀ' PER L'ADESIONE**

**Art. 4** - Sono Associati, le persone od Entità cui domanda di ammissione verrà accettata dal Consiglio Direttivo e che verseranno la quota di iscrizione che verrà stabilita annualmente dal Consiglio Direttivo nell'ammontare e nei termini e con le modalità che il Consiglio comunicherà. Gli Associati, saranno tenuti a versare una quota associativa annuale, che del pari sarà determinata ognianno, con le modalità di versamento, dal Consiglio Direttivo, il quale comunicherà l'ammontare, il termine e le modalità di versamento.

Gli Associati si distinguono in: fondatori, ordinari, collaboratori e sostenitori.

a) Associati "Fondatori", sono coloro che hanno partecipato alla costituzione della Associazione.

b) Associati "Ordinari", sono tutti i malati del morbo di Gaucher, i loro genitori e/o coloro che, familiari o meno, si occupano dei malati;

c) Associati "collaboratori", sono coloro che mettono a disposizione dell'Associazione la propria competenza tecnica, scientifica e professionale in genere, a titolo gratuito, sostenendo gli obiettivi dell'associazione;

d) Associati "sostenitori", sono coloro ai quali viene attribuita tale qualifica, annualmente, avendo essi contribuito finanziariamente alla attività dell'Associazione, al fine di sostenerne gli obiettivi.

Su proposta del Comitato Direttivo tale qualifica può essere estesa anche a Enti pubblici o privati.

Tutti gli Associati fondatori, ordinari, collaboratori e sostenitori hanno diritto di partecipare all'assemblea e a loro spetta il diritto di voto. possono essere designati alle cariche sociali i soli Associati.

Tali distinzioni tra gli associati, tuttavia, non implicano alcuna differenza di trattamento in merito ai loro diritti nei confronti dell'associazione.

L'adesione all'associazione è a tempo indeterminato e non può essere disposta per un periodo temporaneo, fermo restando in ogni caso il diritto di recesso.

### **TITOLO III - ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE - GESTIONE DELL'ASSOCIAZIONE**

**Art. 5** - Sono Organi della Associazione:

a) l'Assemblea degli associati;

b) il Consiglio Direttivo;

c) l'Organo di Controllo, quando esso sia istituito.

**Art. 6** - L'assemblea generale della Associazione è costituita dagli Associati maggiori di età, fondatori, ordinari e dagli Associati collaboratori; quando sia associato un Ente potrà partecipare all'assemblea un suo rappresentante fornito degli opportuni poteri.

L'assemblea, legalmente convocata e costituita, rappresenta l'universalità degli associati.

Hanno diritto di voto in assemblea gli associati.

Le deliberazioni dell'assemblea legalmente adottate obbligano tutti gli associati anche se non intervenuti o dissenzienti.

**Art. 7.** L'assemblea viene convocata dal Consiglio direttivo almeno una volta l'anno o quando il Consiglio Direttivo lo ritenga opportuno, ovvero ne faccia richiesta almeno un terzo degli associati fondatori, ordinari e collaboratori. L'avviso di convocazione, da inviarsi agli Associati fondatori, ordinari e collaboratori, verrà inviato a mezzo lettera o posta elettronica, mentre a tutti gli altri associati, verrà reso noto a mezzo stampa.

Esso dovrà contenere l'indicazione del luogo, del giorno e dell'ora della prima convocazione e l'ordine del giorno, con gli argomenti da trattare nonché l'orario della seconda convocazione, che dovrà avvenire a distanza di almeno un'ora dalla prima.

L'assemblea generale ordinaria, viene convocata una volta l'anno per l'approvazione dei bilanci preventivo e consuntivo, nonché dei resoconti del Consiglio Direttivo, entro sei mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale. L'assemblea nominerà tra gli associati regolarmente intervenuti un Presidente ed un segretario dell'Assemblea.

**Art. 8** - Nelle assemblee generali, sia ordinarie che straordinarie, ogni Associato, iscritto all'associazione da almeno tre mesi ha diritto ad un voto.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza assoluta dei voti dei presenti e rappresentati.

Sono ammesse le deleghe, fino ad un massimo di tre per associato presente, fermo rimanendo che non può essere portatore di delega chi faccia parte del Consiglio Direttivo. Le assemblee sono regolarmente costituite in prima convocazione quando siano presenti e/o rappresentati almeno la metà più uno degli Associati fondatori, ordinari e collaboratori; in seconda convocazione, qualunque sia il numero degli associati presenti e/o rappresentati.

L'assemblea delibera:

in sede ordinaria;

- a) sulla nomina dei membri del Consiglio Direttivo;
- b) sull'approvazione del bilancio preventivo e consuntivo;
- c) sulla nomina e revoca, quando previsto, del soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- d) sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- e) su ogni altro argomento sottopostole dal Consiglio Direttivo e comunque su tutto quanto per legge e nel

rispetto della D.Lgs 117/2017 deve essere sottoposto alla sua approvazione;

in sede straordinaria:

d) sulle modifiche dell'atto costitutivo e dello statuto;

e) sullo scioglimento della Associazione, la nomina o più liquidatori e su tutto quanto altro a lei demandato per legge o per statuto nel rispetto del D.Lgs 117/2017.

Per la validità delle delibere previste ai punti d) ed e) del presente articolo, è necessario il voto favorevole di almeno i tre quarti degli Associati intervenuti alla assemblea.

**Art. 9** - Il Consiglio Direttivo è composto da un minimo di tre ad un massimo di dieci membri, eletti dalla assemblea generale degli associati.

Se non vi provvede la assemblea, i membri eletti nominano nel loro seno un Presidente, un Vice Presidente ed un Segretario, che può anche assumere in sé, le funzioni di Tesoriere.

Il Consiglio Direttivo non ha la facoltà di cooptare altri membri quando, per qualsiasi ragione, vengano a mancare quelli eletti dalla assemblea.

In questo caso si utilizzerà la lista dei non eletti alla precedente elezione o, in mancanza, si rimanderà alla prima assemblea che dovrà nominare i sostituti. In entrambi i casi, tali membri così subentrati, dureranno in carica sino alla scadenza del normale mandato.

Il Consiglio Direttivo dura in carica tre anni, salvo revoca.

**Art. 10** - La convocazione del Consiglio Direttivo, può essere fatta ogni qualvolta il Presidente lo ritenga opportuno, oppure quando ne facciano richiesta almeno i 2/3 dei suoi membri.

Il preavviso scritto di ogni riunione, dovrà essere dato almeno dieci giorni prima della data fissata, ad ogni membro del Consiglio Direttivo.

In caso di urgenza l'avviso potrà essere dato anche telefonicamente, ma comunque almeno tre giorni prima della convocazione.

Le deliberazioni del Consiglio Direttivo sono valide purché sia presente la maggioranza dei suoi componenti; devono peraltro essere presenti, Il Presidente o in caso di sua assenza o impedimento il Vice Presidente ed il Segretario.

Le decisioni del Consiglio Direttivo dovranno essere prese con la semplice maggioranza; in caso di parità di voti, prevale il voto del Presidente o del Vice Presidente (in caso di assenza o impedimento del Presidente). Quest'ultima regola non si applica nel caso di votazione segreta.

**Art. 11.** - Il Consiglio Direttivo, ha i seguenti compiti:

a) esecuzione delle deliberazioni delle assemblee generali, ordinarie e straordinarie;

b) compimento di tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione, per l'attuazione degli scopi e delle finalità per i quali è stata costituita la Associazione, ad

eccezione di quelli attribuiti dal presente statuto alla assemblea;

c) nomina di commissioni, che possono essere anche composte di membri esterni alla Associazione, ma presiedute e dirette sempre da un membro incaricato dall'Associazione, per l'attuazione degli scopi e delle finalità per i quali è stata costituita la medesima;

d) approntamento dei bilanci preventivo e consuntivo di ogni esercizio, che dovranno poi essere sottoposti all'approvazione dell'assemblea;

e) fissazione di incarichi e compensi a consulenti legali e finanziari nel caso fosse necessario per l'operato dell'Associazione.

**Art. 12** - Il Presidente ha la rappresentanza e la firma legale dell'Associazione.

In caso di sua assenza od impedimento la rappresentanza e la firma legale spetta al Vice-Presidente.

Il Consiglio Direttivo può delegare, in forma scritta, particolari funzioni a uno o più dei suoi membri.

**Art. 13** - Il Tesoriere sarà responsabile nei confronti del Consiglio Direttivo, della buona tenuta della contabilità dell'Associazione, e avrà la facoltà di rilasciare ricevute per le somme che gli verranno rimesse sul conto della Associazione.

Il tesoriere amministrerà i fondi della Associazione in conformità alle istruzioni del Consiglio Direttivo.

Il presidente, potrà liberamente effettuare pagamenti avallare sul c/c della Associazione.

**Art. 14** - Il segretario parteciperà alle riunioni del Consiglio Direttivo e redigerà verbali delle riunioni in appositi libri. Ad ogni riunione darà lettura del verbale della riunione precedente che, dopo essere ratificato dal Consiglio Direttivo, dovrà essere firmato dal Presidente.

**Art. 15** - L'Organo di controllo è composto da 3 (tre) membri effettivi e da 2 (due) membri supplenti, elettidall'Assemblea, a maggioranza semplice, anche tra i non associati.

I componenti di questo organo (sindaci), ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al co. 2, art. 2397 del Codice civile; i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti. L'Organo di controllo elegge al suo interno un Presidente. I sindaci durano in carica per un triennio e sono rieleggibili. La carica è incompatibile con quella di membro del Consiglio Direttivo. Questo organo viene nominato in occasione del rinnovo degli organi associativi.

I sindaci partecipano alle riunioni del Consiglio Direttivo senza diritto di voto e possono procedere in qualsiasi

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

L'Organo di controllo vigila sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui al co.1, art. 31 Codice del Terzo Settore, 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.

In luogo dell'Organo di controllo collegiale, l'Assemblea potrà eleggere un Revisore Unico iscritto all'Albo Nazionale dei revisori contabili, che avrà gli stessi compiti e gli stessi obblighi del Collegio, così come espressi nei precedenti commi. 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.

#### **TITOLO IV° - PATRIMONIO SOCIALE.**

**Art. 16.** - Il Consiglio Direttivo manterrà uno o più conti bancari e conti correnti postali a nome dell'Associazione sui quali ritenga appropriato vengano versate o dai quali vengano prelevate, le somme di denaro confluite all'Associazione.

**Art. 17** - Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

- a) dai contributi associativi di cui all'art. 4 del presente statuto;
- b) dalle eccedenze attive delle gestioni annuali;
- c) da offerte o contributi di terzi, privati od enti;
- d) da lasciti e donazioni.

I proventi derivanti dal patrimonio sono destinati ai fini della Associazione.

Eventuali utili o avanzi di gestione dovranno essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali di quelle ad esse connesse e/o strumentali e/o accessorie, salve eventuali diverse destinazioni conformi alle previsioni normative, il tutto comunque nel rispetto della normativa del "Terzo Settore".

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

**TITOLO V - ESERCIZI SOCIALI - DURATA - SCIOGLIMENTO E LIQUIDAZIONE**

**Art. 18** - Gli esercizi sociali avranno la durata dell'anno solare, dal 1° gennaio al 31 dicembre.

Il Consiglio Direttivo redigerà alla fine di ogni esercizio il Bilancio consuntivo ed il rendiconto della gestione, da sottoporre all'approvazione dell'assemblea; redigerà altresì il bilancio preventivo per il successivo esercizio.

**Art. 19** - La Associazione è costituita a tempo indeterminato

**Art. 20** - Lo scioglimento della Associazione, è deliberato dall'assemblea generale straordinaria, con il voto di almeno i 2/3 dei partecipanti alla assemblea.

Tale assemblea, provvederà anche alla nomina di uno o più liquidatori, determinandone i relativi poteri e fissa le modalità della liquidazione, fermo restando l'obbligo di destinare quanto residua, previo parere positivo dell'Ufficio regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, da quando sarà operativo, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo settore, o in favore di altre Onlus, con finalità analoghe a quelle dell'Associazione Italiana Gaucher - ODV, sentita l'Agenzia del Terzo Settore, di cui al co. 190, art. 13 della L. n. 662/1996, nelle more della piena operatività del suddetto Ufficio.

**Art. 21** - L'Associazione deve tenere i seguenti libri:

- libro degli associati, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, tenuto a cura dello stesso organo;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di controllo, tenuto a cura dello stesso organo.

Gli associati hanno diritto di esaminare i libri sociali ai sensi del comma 3 art. 15 del D.Lgs 117/2017.

**Art. 22** - Per tutto quanto non espressamente contemplato nel presente statuto o altrimenti stabilito, si applica quanto previsto dal Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore) e successive modifiche e, in quanto compatibile, dal Codice civile.



*Agenzia delle Entrate*  
**DIREZIONE PROVINCIALE DI FIRENZE**  
**UFFICIO TERRITORIALE FIRENZE**  
ATTO REGISTRATO IL 27-10-2023 AL  
N. 4265 **ESENTE**

*Fernanda Torquati*  
**ASSOCIAZIONE ITALIANA GAUCHER**  
IL PRESIDENTE  
**Fernanda Torquati**