

STATUTO

Art. 1 Costituzione

1. E' costituita l'associazione di promozione sociale denominata "**AIMAK Associazione Italiana malattia di Kennedy - APS**", qui di seguito detta "Associazione".

2. L'Associazione si configura quale associazione di promozione sociale, ai sensi degli artt. 35 e segg. del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 (Codice del Terzo Settore), nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico, per il perseguimento senza scopo di lucro neppure indiretto di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

L'Associazione, in virtù dell'iscrizione nell'apposito Registro, adotta la qualifica di APS e utilizza tale acronimo inserendolo negli atti, nella corrispondenza e in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

3. L'Associazione è disciplinata dal presente Statuto e dagli eventuali regolamenti che, approvati secondo le norme statutarie, si rendessero necessari per meglio regolamentare specifici rapporti associativi o attività.

Art. 2 Sede

1. L'Associazione ha sede nel Comune di Marino (RM).

2. Con delibera del Consiglio Direttivo potrà essere individuata e trasferita la sede legale, senza necessità di modifica statutaria, purchè all'interno del medesimo Comune.

3. Con delibera del Consiglio Direttivo possono essere inoltre istituite sedi operative dell'Associazione in Italia o all'estero.

Art. 3 Durata

L'Associazione ha durata illimitata.

Art. 4 Oggetto e finalità

1. Lo spirito e la prassi dell'Associazione si conformano ai principi della Costituzione Italiana e si fondano sul pieno rispetto della dimensione umana, spirituale e culturale della persona.

L'Associazione è apartitica e si atterrà ai seguenti principi: assenza di fine di lucro, democraticità della struttura ed elettività delle cariche sociali.

2. Per il perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale l'Associazione svolge, in favore di associati, loro familiari e terzi, avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati, le seguenti attività di interesse generale di cui all'art. 5 comma 1 lett. a), b), c), d), h) e w) del Decreto Legislativo n. 117 del 2017:

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;

- interventi e prestazioni sanitarie;

- prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;

- 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;

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

L'Associazione ha lo scopo di informare, assistere e sostenere le persone affette dalla malattia di Kennedy e i loro familiari nonché di contribuire alla maggiore conoscenza di questa malattia e di promuovere lo sviluppo della ricerca finalizzata all'individuazione di una cura.

L'Associazione persegue tale scopo attraverso le seguenti azioni:

- a) promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di malattia di Atrofia Muscolare Bulbo Spinale (Malattia di Kennedy - SBMA), garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
- b) stimolare e diffondere, con ogni mezzo ritenuto utile, necessario o semplicemente opportuno, la conoscenza delle problematiche connesse alla malattia di Kennedy al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le autorità istituzionali, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari;
- c) informare i malati, i loro familiari e quanti li seguono nel trattamento, sulla malattia sulle possibilità di cura ed assistenza;
- d) promuovere la formazione dei caregivers e degli operatori socio-sanitari sulle problematiche specifiche connesse alla malattia di Kennedy;
- e) sollecitare le autorità competenti perché provvedano con rapidità e accuratezza di diagnosi a fornire trattamenti e cure adeguati ai malati di Malattia di Kennedy e la necessaria assistenza ai familiari;
- f) promuovere la ricerca sulla malattia, anche in collaborazione con altri enti o istituti;
- g) realizzare ogni altra attività ed iniziativa coerente con gli scopi statutari.

3. L'Associazione può inoltre svolgere, a norma dell'art. 6 del Codice del terzo Settore, attività diverse da quelle di interesse generale sopra indicate purché secondarie e strumentali rispetto a queste ultime secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale. Tali attività sono individuate con apposita delibera del Direttivo.

4. L'Associazione può esercitare anche attività di raccolta fondi - attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.

5. L'Associazione svolge inoltre attività di sensibilizzazione ed informazione del pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità, si avvale di ogni strumento utile al raggiungimento degli scopi sociali ed in particolare della collaborazione con gli Enti Locali, anche attraverso la stipula di apposite convenzioni, ovvero con altri enti aventi scopi analoghi o connessi con i propri, inclusi istituti universitari di ricerca.

Art. 5 Associati

1. All'Associazione possono aderire tutte le persone che condividano in modo espresso gli scopi di cui all'articolo precedente e che intendano partecipare alle attività dell'associazione con la loro opera, competenze e conoscenze. Il numero degli associati non può essere inferiore al minimo stabilito dal Codice del Terzo Settore; in caso contrario la compagine associativa deve essere integrata entro un anno.

2. Sono associati dell'Associazione coloro che hanno partecipato alla costituzione e quanti altri, su domanda scritta, verranno ammessi dal Consiglio Direttivo e verseranno la quota di associazione

annualmente stabilita dal Consiglio Direttivo. Nella domanda di ammissione, l'interessato dichiara di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi.

Il Consiglio Direttivo delibera sulla domanda secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.

La deliberazione di ammissione deve essere comunicata all'interessato e annotata, a cura del Consiglio Direttivo, nel libro degli associati.

3. In caso di mancato accoglimento della domanda di ammissione, il Consiglio Direttivo deve, entro 60 giorni, motivare la deliberazione di rigetto e comunicarla all'interessato il quale, entro 60 giorni dal ricevimento della comunicazione, può chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea, la quale, se non appositamente convocata, delibererà in occasione della prima riunione successiva.

4. La quota annuale a carico degli associati non è trasmissibile, né ripetibile in caso di recesso o perdita della qualifica di socio.

Art. 6 Diritti e doveri degli associati

1. Tutti gli associati hanno uguali diritti e uguali obblighi nei confronti dell'Associazione.

2. L'ammissione all'Associazione non può essere effettuata per un periodo temporaneo, fatta salva la facoltà di ciascun associato di recedere dall'Associazione in qualsiasi momento mediante comunicazione scritta inviata all'Associazione.

3. Gli associati hanno il diritto di informazione e di controllo stabilito dalle leggi e dallo Statuto, di consultare i libri sociali facendone espressa richiesta scritta al Presidente e di partecipare alle assemblee e, se in regola con il versamento della quota sociale, hanno diritto di voto in proprio e per delega, di eleggere ed essere eletti alle cariche sociali.

4. Gli associati hanno l'obbligo di rispettare le norme del presente Statuto, le deliberazioni degli organi dell'Associazione e di pagare le quote sociali nell'ammontare fissato dal Consiglio Direttivo.

5. I volontari associati svolgono in modo personale, spontaneo e gratuito l'attività di volontariato per la realizzazione degli scopi dell'Associazione, quale deliberata dagli organi sociali e ad essi consensualmente assegnata.

6. Non è ammesso per i volontari associati stipulare con l'Associazione alcun tipo di contratto avente come oggetto rapporti di lavoro dipendente o autonomo. Al volontario possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, entro i limiti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo.

7. Coloro che prestano attività di volontariato devono essere assicurati contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività stessa, nonché per la responsabilità civile verso i terzi, in conformità a quanto previsto dalla legislazione vigente.

Art. 7 Perdita della qualità di associato

La qualità di associato si perde per:

- Decesso;
- Dimissioni: ogni associato può recedere dall'associazione in qualsiasi momento dandone comunicazione scritta al Consiglio Direttivo; tale recesso avrà decorrenza immediata. Resta fermo l'obbligo per il pagamento della quota associativa per l'anno in corso.
- Decadenza: la decadenza viene dichiarata dal Consiglio Direttivo trascorsi sei mesi dalla data per la quale è previsto l'obbligo del versamento della quota associativa.
- Esclusione: la qualità di associato si perde inoltre nel caso in cui la persona compia atti in violazione delle previsioni dello Statuto, dell'eventuale regolamento nonché delle delibere approvate dagli organi associativi, tenga un comportamento lesivo dell'immagine

dell'Associazione, o qualora intervengano gravi motivi che rendano incompatibile la prosecuzione del rapporto associativo. Il Consiglio Direttivo delibera il provvedimento di esclusione, previa contestazione degli addebiti e sentito l'associato interessato, se richiesto dallo stesso. Il provvedimento di esclusione dovrà essere comunicato con lettera raccomandata all'interessato, che potrà ricorrere entro trenta giorni all'Assemblea. In tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione dell'Assemblea entro quindici giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro trenta giorni dalla convocazione.

Art. 8 Organi dell'Associazione

1. Gli organi dell'Associazione sono:

- a) l'Assemblea degli Associati;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente;
- d) Organo di Controllo (eventuale)

2 Tutte le cariche associative sono elettive e hanno durata triennale.

Art. 9 Composizione e attribuzioni dell'Assemblea degli Associati

1. L'Assemblea è il massimo organo deliberante dell'Associazione

2. Possono partecipare all'Assemblea, con diritto di voto e di elettorato attivo e passivo, tutti gli associati, che siano iscritti da almeno tre mesi nel libro soci, a far data dalla deliberazione di ammissione, purchè in regola con il pagamento della quota associativa annuale.

3. Ogni associato ha diritto ad un voto. Gli associati possono farsi rappresentare, mediante delega scritta, da altri associati. Ogni associato può ricevere al massimo due deleghe conferitegli da altri associati-

4. In particolare l'Assemblea ha il compito di:

- a) delineare, esaminare ed approvare gli indirizzi, i programmi e le direttive generali dell'Associazione;
- b) deliberare sul bilancio consuntivo e sull'eventuale preventivo;
- c) eleggere i componenti del Consiglio Direttivo, determinandone il numero, e l'eventuale Organo di controllo;
- d) deliberare sulle responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- e) deliberare sul ricorso dell'aspirante socio in merito al mancato accoglimento della sua richiesta di ammissione, ai sensi dell'art. 5 del presente Statuto;
- f) deliberare in merito al ricorso sul provvedimento di esclusione dell'associato interessato, ai sensi dell'art. 7 del presente Statuto;
- g) deliberare su ogni altro argomento che il Consiglio Direttivo vorrà ad essa sottoporre.

L'Assemblea ha inoltre il compito di:

- h) deliberare sulle modifiche dello statuto dell'Associazione;
 - i) deliberare sullo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Associazione stessa.
- 5.** Le deliberazioni assembleari prese in conformità alla legge ed al presente Statuto obbligano tutti gli associati.

Art. 10 Convocazione dell'Assemblea degli Associati

- 1.** L'Assemblea è composta da tutti gli associati e deve essere convocata dal Presidente, almeno una volta l'anno, entro il 30 aprile, per l'approvazione dei bilanci e ogni qualvolta il Consiglio Direttivo lo ritenga necessario. Essa deve inoltre essere convocata ogni qualvolta ne faccia richiesta motivata almeno un decimo degli associati; in tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.
- 2.** Le convocazioni dell'Assemblea devono essere effettuate mediante comunicazione scritta da inviarsi almeno 15 giorni prima della data fissata per la riunione, ovvero con altro mezzo idoneo ad assicurare con certezza l'avvenuto recapito entro il predetto termine.
L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora per la prima e la seconda convocazione, nonché l'elenco delle materie da trattare.

Art. 11 Validità dell'Assemblea

- 1.** L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione; in sua mancanza l'Assemblea è presieduta dal Vice Presidente; in mancanza di entrambi l'Assemblea nomina il proprio presidente.
- 2.** Spetta al Presidente dell'Assemblea constatare la regolarità delle deleghe ed in genere il diritto di intervento all'Assemblea.
- 3.** L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà più uno degli associati. In seconda convocazione l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero degli associati intervenuti o rappresentati.
- 4.** Le deliberazioni dell'Assemblea sono valide quando siano approvate dalla maggioranza dei voti. Nel conteggio dei voti non si tiene conto degli astenuti. Per le deliberazioni riguardanti le modifiche statutarie dell'Associazione è necessaria la presenza della maggioranza degli associati ed il voto favorevole di almeno due terzi degli intervenuti in proprio e per delega. La trasformazione, la fusione, la scissione o lo scioglimento dell'Associazione e relativa devoluzione del patrimonio residuo deve essere deliberato con il voto favorevole di almeno i tre quarti degli associati.
- 5.** L'Assemblea potrà riunirsi anche in audio-videoconferenza. In tal caso nell'avviso di convocazione saranno indicati i luoghi audio/video collegati. Il Presidente verifica la regolarità della costituzione dell'Assemblea, accerta l'identità e la legittimazione dei presenti, il regolare svolgimento dell'Assemblea e proclama i risultati della votazione, consentendo al Segretario di seguire gli interventi dei partecipanti al fine di redigere il verbale della riunione. Gli intervenuti all'Assemblea saranno messi in grado di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.
- 6.** Le deliberazioni dell'Assemblea devono constare da verbale sottoscritto dal Presidente dell'Assemblea e dal Segretario. Ogni associato ha diritto di consultare i verbali delle riunioni redatti.

Art. 12 Nomina e composizione del Consiglio Direttivo

- 1.** Il Consiglio Direttivo è l'organo esecutivo dell'Associazione
- 2.** Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea degli Associati. Esso è composto da un minimo di tre ad un massimo di nove membri, scelti fra gli associati.
- 3.** I membri del Consiglio Direttivo durano in carica tre anni e sono rieleggibili.
Se vengono a mancare uno o più membri, il Consiglio Direttivo provvede a sostituirli nominando al loro posto l'associato o gli associati che nell'ultima elezione assembleare seguivano nella

graduatoria della votazione. In ogni caso i nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che sono in carica all'atto della loro nomina. Se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, il Presidente deve convocare l'assemblea per nuove elezioni.

4. Il Consiglio Direttivo elegge nel proprio seno il Presidente e il Vice Presidente e assegna gli incarichi di Segretario e Tesoriere scegliendo anche quest'ultimi tra i propri membri. Se del caso, con esclusione della rappresentanza legale, potranno essere attribuiti fino a due incarichi ad una sola persona.

Art. 13 Convocazione e validità del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni qual volta sia necessario e, comunque, almeno una volta per ogni esercizio per deliberare in ordine al bilancio consuntivo e all'eventuale preventivo da presentare all'approvazione dell'Assemblea degli associati, oppure dietro domanda motivata di almeno due dei suoi membri.

2. La convocazione è effettuata mediante comunicazione scritta, anche tramite messaggio per via telematica o email, da inviarsi almeno 8 giorni prima della data fissata per la riunione. L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora, nonché l'elenco delle materie da trattare.

3. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente, oppure, in sua mancanza, dal Vice Presidente, ovvero, in mancanza di entrambi, dal componente più anziano di età. Le funzioni di segretario sono svolte dal Segretario dell'Associazione o in casi di sua assenza o impedimento da persona designata da chi presiede la riunione.

4. Le riunioni del Consiglio sono validamente costituite quando vi intervenga la maggioranza dei suoi membri. Le deliberazioni del Consiglio sono adottate con il voto favorevole della maggioranza dei presenti e le medesime dovranno risultare dal verbale della riunione, sottoscritte dal Presidente e dal Segretario. Ogni associato ha diritto di consultare i verbali delle riunioni redatti.

Art. 14 Attribuzioni del Consiglio Direttivo

1. Al Consiglio Direttivo spetta l'attuazione delle direttive generali stabilite dall'Assemblea e la promozione, nell'ambito di tali direttive, di ogni iniziativa diretta al conseguimento degli scopi dell'Associazione.

2. Al Consiglio Direttivo spetta inoltre:

- a) eleggere il Presidente e il Vice Presidente;
- b) assegnare, tra i suoi componenti, l'incarico di Tesoriere e quello di Segretario, scegliendo quest'ultimo tra tutti gli associati;
- c) individuare le eventuali attività diverse, secondarie e strumentali da realizzare;
- d) amministrare le risorse economiche dell'Associazione ed il suo patrimonio, con ogni più ampio potere al riguardo;
- e) predisporre, alla fine di ogni esercizio finanziario, il bilancio consuntivo e l'eventuale bilancio preventivo del successivo esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- f) qualora lo ritenga opportuno redigere un apposito regolamento interno che, conformandosi alle norme del presente Statuto, dovrà regolare gli aspetti specifici e organizzativi della vita dell'Associazione. Detto regolamento dovrà essere sottoposto per l'approvazione all'Assemblea che delibererà con maggioranze ordinarie;
- g) indire adunanze, convegni, ecc.;
- h) deliberare tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione;
- i) deliberare l'adesione dell'Associazione ad altre istituzioni analoghe;
- j) decidere sull'ammissione, la decadenza e l'esclusione degli associati;

- k) deliberare, in caso di particolari necessità, di assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazione di lavoro autonomo, anche ricorrendo ai propri associati secondo quanto disposto dall'art. 36 del D.Lgs. n. 117/2017;
- l) proporre all'Assemblea il conferimento di onorificenze e/o di cariche onorifiche ad associati o a terzi che abbiano acquisito particolari benemeritenze nelle attività proprie dell'Associazione; ai non associati a favore dei quali è deliberato tale conferimento non spettano i diritti di cui all'art. 6, comma 3;
- m) nominare e revocare i componenti del Comitato Scientifico;
- n) istituire sedi operative, nominando il/i relativo/o responsabile/i, con potere di revoca;
- o) attribuire specifici incarichi, funzionali all'attività associativa, ad associati con particolari competenze, con obbligo per gli incaricati di riferire al Direttivo in merito all'attività svolta e con possibilità, per il Direttivo stesso, di revocare l'incarico assegnato.

Le cariche sociali sono gratuite. Ai membri del Consiglio Direttivo possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata in favore dell'Associazione, entro i limiti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo stesso.

Art. 15 Il Presidente

1. Il Presidente è il rappresentante legale dell'Associazione di fronte ai terzi, anche in giudizio. Egli è anche Presidente dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo.
 2. Il Presidente viene eletto dal Consiglio Direttivo al suo interno, dura in carica tre anni ed è rieleggibile.
 3. Egli convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo.
 4. Il Presidente in particolare:
 - a) provvede all'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
 - b) è delegato a compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione dell'Associazione e in particolare aprire conti correnti bancari e postali e operare sugli stessi; compiere ordinarie operazioni finanziarie e bancarie; eseguire incassi di qualsiasi natura da qualsiasi ufficio, ente, persona fisica e giuridica, rilasciando quietanze; effettuare pagamenti di qualsiasi natura, ivi inclusi i pagamenti di salari e stipendi ai dipendenti.
- Per le operazioni bancarie e finanziarie il Consiglio Direttivo può richiedere la firma abbinata di altro componente il Consiglio.
5. Al Presidente compete la tenuta dei rapporti con gli enti e le istituzioni presenti nel territorio.
 6. In caso di urgenza può adottare, altresì, provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, con l'obbligo di riferirne allo stesso nella prima riunione successiva.
 7. Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in caso di sua assenza o impedimento, in tutte le funzioni allo stesso attribuite.

Art. 16 Il Segretario ed il Tesoriere

1. Il Segretario ed il Tesoriere affiancano il Presidente nello svolgimento delle sue funzioni.
2. Al Segretario compete:
 - a) la redazione dei verbali delle sedute dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo.
 - b) curare la tempestività delle convocazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
 - c) la redazione dei libri verbali nonché del libro soci e del registro degli associati che prestano attività di volontariato.
3. Al Tesoriere spetta il compito di:
 - a) tenere ed aggiornare i libri contabili;
 - b) predisporre il bilancio dell'Associazione.

Art. 17 Organo di Controllo

1. L'Organo di controllo, monocratico, è nominato qualora l'Assemblea lo ritenga opportuno o per obbligo normativo, ai sensi dell'art. 30, comma 2 del D.Lgs. n. 117/2017.

Il componente dell'Organo dura in carica tre anni, è rieleggibile e può essere scelto anche fra persone estranee all'Associazione, con riguardo della loro competenza, e deve essere scelto tra i revisori legali iscritti nell'apposito registro.

2. L'Organo di controllo:

- vigila sull'osservanza della legge, dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;
- vigila sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;
- esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Il componente dell'Organo di controllo può in qualsiasi momento procedere ad atti di ispezione e di controllo e, a tal fine, può chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

3. Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui all'art. 31, comma 1 del D.Lgs. n. 117/2017, la revisione legale dei conti.

Art. 18 Comitato Scientifico

Il Consiglio Direttivo può nominare un Comitato Scientifico che, con la sua attività di studio, ricerca e divulgazione, supporta l'azione del Consiglio stesso.

Il Comitato Scientifico ha carattere consultivo, è composto da membri nominati dal Consiglio Direttivo e durerà in carica per lo stesso periodo del Consiglio Direttivo che l'ha eletto. I membri del Comitato Scientifico, che possono essere anche non soci, sono scelti tra Medici (Neurologi, Ricercatori, ecc), Fisioterapisti, Logopedisti e figure professionali in ambito socio-sanitario con particolare conoscenza della malattia di Kennedy.

Il Comitato Scientifico, che nel suo ambito ha un Coordinatore nominato dal Consiglio Direttivo, esprime il proprio parere sulle questioni ad esso sottoposte dal Consiglio Direttivo e formula proposte in ordine al perseguimento degli scopi dell'Associazione.

I membri del Comitato Scientifico si riuniscono su convocazione del Presidente dell'Associazione che può partecipare ai loro lavori, oppure su convocazione del Coordinatore del Comitato Scientifico.

Il Comitato Scientifico, qualora il Presidente dell'Associazione lo ritenga necessario, verrà invitato in sede di riunione di Assemblea dei soci a riferire le proprie osservazioni.

Al Comitato Scientifico spetta il compito di:

- a) promuovere, sostenere e coordinare studi e ricerche sulla malattia di Kennedy;
- b) promuovere e prendere parte ad incontri, convegni e congressi sul tema della malattia di Kennedy, anche in concorso con altri enti e/o associazioni similari;
- c) mantenere gli opportuni collegamenti sia con altre comunità scientifiche sia con enti pubblici e privati.

I membri del Comitato Scientifico svolgono la loro attività in maniera volontaria e gratuita. Ai membri del Comitato Scientifico possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata in favore dell'Associazione, entro i limiti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo stesso.

Art. 19 Libri sociali

1. L'Associazione deve tenere, a cura del Consiglio Direttivo, i seguenti libri:
 - libro degli associati;
 - registro dei volontari, che svolgono la loro attività in modo non occasionale;
 - libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea;
 - libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo.
2. Il libro delle adunanze e delle deliberazioni degli eventuali altri organi associativi sono tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.

Art. 20 Risorse economiche

1. Le entrate dell'Associazione sono costituite, nel rispetto dei limiti previsti del D.Lgs. n. 117/2017, da:
 - quote associative e contributi degli associati;
 - erogazioni liberali di associati e terzi;
 - donazioni e lasciti testamentari;
 - entrate derivanti da attività di raccolta fondi;
 - contributi e apporti erogati da parte di amministrazioni pubbliche, compresi rimborsi o entrate derivanti da prestazioni di servizi svolti in convenzione;
 - contributi di organismi pubblici di diritto internazionale;
 - rendite patrimoniali;
 - proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e a terzi;
 - entrate da attività diverse, svolte in modalità secondaria e strumentale ai sensi dell'art. 6 del D.Lgs. n. 117/2017.
2. E' vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale 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. Il patrimonio dell'Associazione, comprensivo di eventuali ricavi, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Art. 21 Esercizio finanziario

1. L'esercizio finanziario ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di ogni anno.
2. Al termine di ogni esercizio finanziario, il Consiglio Direttivo redige il bilancio consuntivo e l'eventuale preventivo che avrà cura di depositare presso la sede sociale, a disposizione degli associati, cinque giorni prima della data stabilita per l'Assemblea ordinaria annuale, unitamente alla relazione dei revisori, qualora nominati.
3. Dal bilancio devono risultare i beni, i contributi ed i lasciti ricevuti. Gli eventuali utili o avanzi di gestione, così come le componenti patrimoniali con essi conseguiti, non potranno essere distribuiti neppure in modo indiretto, ma dovranno essere devolute in attività, impianti ed incrementi patrimoniali finalizzati al raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

Art. 22 Trasformazione, fusione, scissione, scioglimento o estinzione

1. La trasformazione, la fusione, la scissione, lo scioglimento o l'estinzione dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea, secondo le modalità indicate dall'art. 11 comma 4 del presente Statuto.

2. L'Assemblea dovrà provvedere, se del caso, alla nomina di uno o più liquidatori, scegliendoli preferibilmente tra gli associati.
3. In caso di scioglimento dell'Associazione, tutte le risorse economiche che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione non potranno essere divise tra gli associati, ma saranno devolute ad altro ente del terzo settore, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'art. 45 comma 1 del D. Lgs. n. 117/2017 allorquando istituito.

Art. 23 Disposizioni generali

Per quanto non previsto dal presente Statuto, dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, si applica quanto previsto dal Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del terzo settore) e, in quanto compatibile, dalle norme del Codice Civile.