

**Regolamento dei rapporti di reciprocità tra l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile e le proprie  
Sezioni Territoriali Autonome (STA) e Gruppi Territoriali (GT)  
(rev. 2019)**

**PREMESSA**

L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, nata nel 1993 a sostegno delle persone e delle famiglie con Sindrome X Fragile e premutazione del gene FMR1, nel desiderio di una sempre maggiore vicinanza alle persone e alle famiglie dei soci, ha promosso dal 2011 la creazione di proprie diramazioni territoriali costituite in Sezioni Territoriali Autonome (STA) o in Gruppi Territoriali (GT)

Tali STA, alle quali la Associazione Italiana Sindrome X Fragile ha invitato e invita i propri soci ad aderire, sono Associazioni Autonome, che pur nel rispetto della propria autonomia, **si riconoscono parte della più ampia comunità dei Soci della Associazione Italiana Sindrome X Fragile, associandosi alla stessa e partecipando attivamente alle politiche e alle iniziative della stessa.**

I rapporti tra Associazione Italiana Sindrome X Fragile e STA della Associazione Italiana Sindrome X Fragile sono improntati a dinamiche di reciprocità, fiducia, collaborazione, dialogo, co-programmazione e co-progettazione, sostegno e indirizzo reciproco, funzionali alla migliore realizzazione dei fini istituzionali condivisi tra Associazione Italiana Sindrome X Fragile e diramazioni territoriali.

Tali rapporti di reciprocità sono stati normati da apposito regolamento sottoscritto dalle Sezioni Territoriali a partire dalla loro creazione. A seguito della Riforma del terzo Settore e della revisione statutaria del 2019 si rende necessario aggiornare il presente regolamento che si compone di Tre Parti.

La Prima Parte è dedicata ai Gruppi Territoriali e si pone quale strumento per la definizione della costituzione e del funzionamento di tali gruppi e dei rapporti di reciprocità tra questi e l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile e le STA.

La Seconda Parte è dedicata alle Sezioni Territoriali Autonome (**STA**) che ai sensi dello statuto sono soci ordinari dell'Associazione purché siano iscritte al Registro Nazionale del Terzo Settore. Il Regolamento delle Sezioni dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile intende regolare i rapporti tra l'Associazione e le STA e tra queste e i Gruppi Territoriali (GT).

La Terza Parte concerne le regole comuni a tutte le diramazioni territoriali della Associazione Italiana Sindrome X Fragile

PARTE I  
I GRUPPI TERRITORIALI

**ARTICOLO 1 – COSTITUZIONE ED OBIETTIVI**

1. I Gruppi Territoriali (GT) sono costituiti per decisione del C.D.N. (Consiglio Direttivo Nazionale) a maggioranza assoluta, su richiesta di almeno 10 soci presenti nel territorio di una Regione, Provincia, Città metropolitana o provincia autonoma, per iniziativa di almeno due Consiglieri Nazionali o per iniziativa del Presidente Nazionale che ne illustrano le ragioni di opportunità.
2. La delibera istitutiva del GT ne stabilisce la denominazione e ne regola l'uso dei simboli distintivi e dei loghi oltre ad approvarne il Regolamento di funzionamento, ove necessario;
3. La delibera istitutiva dei GT deve contenere inoltre la nomina di due referenti per il Gruppo Territoriale stesso, da individuare tra i soci del territorio interessato che abbiano anticipato per iscritto la propria disponibilità. La nomina di tali referenti deve essere confermata a maggioranza assoluta ad ogni rinnovo del Consiglio Direttivo della Associazione Italiana Sindrome X Fragile, che torna a pronunciarsi anche sulle ragioni di opportunità della esistenza del Gruppo Territoriale. Al rinnovo del Consiglio Direttivo Nazionale, i referenti in carica del GT dovranno inviare comunicazione sulle attività svolte dal Gruppo Territoriale e sulle ragioni che ne giustificano la prosecuzione.
4. I referenti sono tenuti a frequentare occasioni formative proposte dalla Associazione Italiana Sindrome X Fragile, purché queste vengano comunicate con un preavviso minimo di 60 giorni.
5. I GT sono soppressi per decisione del C.D.N. (Consiglio Direttivo Nazionale) presa a maggioranza assoluta **previo parere positivo espresso a maggioranza assoluta del Consiglio di Indirizzo**, al venir meno di almeno 3 soci presenti nel territorio di una Regione, Provincia, Città metropolitana o provincia autonoma, per iniziativa di almeno due Consiglieri Nazionali o per iniziativa del Presidente Nazionale che ne illustrano le ragioni di opportunità;
6. I Gruppi Territoriali hanno una durata massima di 3 anni, durante i quali si porranno in essere tutte le azioni dirette alla costituzione di una STA. Tale termine potrà essere prolungato solo qualora si ravvedano ragioni di opportunità funzionali alla creazione di apposita Sezione Territoriale.
7. I rapporti tra i GT e tra queste e l'Associazione Nazionale, pur nel riconoscimento delle singole responsabilità, sono improntati alla fiducia e trasparenza e al massimo sforzo comune per favorire il passaggio delle informazioni, la collaborazione per il perseguimento degli scopi comuni, per sviluppare il senso di appartenenza dei singoli e delle sezioni territoriali e l'unità organizzativa, culturale e di iniziativa di tutta l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS) nel rispetto della riservatezza dei soci e della disciplina dettata dal Regolamento Europeo UE 2016/679 e dal codice della privacy.

**ARTICOLO 2 – ASSEMBLEE ORDINARIE E STRAORDINARIE dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS)**

- 1- I Gruppi Territoriali si impegnano a sollecitare la massima partecipazione e il massimo coinvolgimento dei Soci alle Assemblee Ordinarie e Straordinarie e a tutti gli eventi dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS).

**ARTICOLO 3 – RAPPORTI TRA NAZIONALE E GRUPPI TERRITORIALI**

1. Il Consiglio Direttivo Nazionale dovrà inviare al GT il Bilancio Consuntivo d'esercizio e Preventivo e copia delle relazioni sulle attività svolte nell'anno precedente, **con annotazione separata delle attività realizzate sul territorio inerente il GT e delle somme raccolte o spese sul territorio stesso**, nonché del programma delle attività per l'anno in corso, almeno venti giorni prima della data di svolgimento dell'Assemblea dei soci;
2. Il Consiglio Direttivo Nazionale dovrà mantenere un flusso costante di informazioni con i GT, tramite qualunque supporto possibile, anche informatico, oltre ad un incontro istituzionale annuo. I GT stessi si impegnano, anche utilizzando gli stessi strumenti, a fornire al Consiglio Direttivo Nazionale notizie sulla propria attività, affinché ne possa beneficiare tutta l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, su problematiche sorte a livello territoriale e su iniziative di particolare interesse. Il Nazionale, oltre a dare informazioni sulle proprie attività e sui servizi attivati, dovrà portare a conoscenza dei gruppi notizie utili su nuove leggi o provvedimenti in corso o approvati in sede istituzionale;

3. L'associazione Italiana e i GT si impegnano, nei limiti delle proprie possibilità, in un clima di mutua solidarietà, a contribuire al superamento degli ostacoli che si frappongono al perseguimento delle finalità e alla realizzazione delle attività dei GT, facilitando e supportando i processi di creazione della Sezione Territoriale;
4. L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS) si impegna a promuovere a livello nazionale progetti che abbiano modalità di attuazione sul territorio dei GT che sono invitate a cogliere tale opportunità.

#### **ARTICOLO 4 – RESPONSABILITA' ORGANIZZATIVA DEI GT**

1. I GT suggeriscono gli esperti e i collaboratori per le loro attività, comunicandone previamente i nominativi all'Associazione Italiana cui compete la formalizzazione della collaborazione.
2. L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS) si impegna a favorire lo scambio delle conoscenze e le diverse modalità di interventi fra gli operatori della struttura nazionale e delle diramazioni territoriali e fra queste, per un continuo aggiornamento e crescita culturale e professionale a beneficio di tutta la compagine associativa.

## PARTE II RAPPORTI CON LE SEZIONI TERRITORIALI AUTONOME

### ARTICOLO 1 – COSTITUZIONE DELLE STA E SEGNI DISTINTIVI

1. Le Sezioni Territoriali Autonome (STA) sono costituite ai sensi del codice del Terzo Settore e del Codice Civile, previa delibera del CDN su proposta di almeno un terzo dei soci della Associazione Italiana Sindrome X Fragile residenti su un dato territorio. Lo Statuto delle singole STA deve essere conforme allo Statuto-tipo fornito in sede di delibera dalla Associazione Italiana Sindrome X Fragile.
2. Sono ammesse eventuali proposte di modifica dello Statuto di singole Sezioni, che si rendessero necessarie per adempiere nel modo più efficace alle finalità associative tenendo conto delle peculiarità territoriali; le proposte dovranno essere approvate dal Consiglio Direttivo Nazionale, che ne verificherà la compatibilità e la coerenza con le linee fondamentali di principio, culturali e organizzative dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS);
3. La denominazione delle STA **di nuova costituzione** dovrà essere necessariamente "Associazione Italiana Sindrome X Fragile - Sezione (segue indicazione territoriale)". Tale denominazione ed il logo dell'Associazione Italiana con la sola aggiunta della denominazione territoriale (Regione, etc...) sono consentite solo dopo la delibera di costituzione della Sezione Territoriale di cui al primo comma del presente articolo; le STA già costituite verificheranno la auspicata possibilità di adeguarsi a tale denominazione, al fine di rafforzare il senso di appartenenza alla Associazione Italiana Sindrome X Fragile.
4. la STA di nuova costituzione è tenuta a formalizzare la richiesta di adesione alla Associazione Italiana Sindrome X Fragile entro e non oltre 15 giorni dalla costituzione ai sensi del codice del Terzo Settore e del Codice Civile.
5. In caso di esclusione o recesso o mancata adesione alla Associazione Italiana è inibito l'uso della denominazione, del logo, di materiali o di qualunque segno distintivo facente riferimento alla Associazione Italiana Sindrome x Fragile o alle STA ad essa aderenti. Tali materiali, denominazione, logo e qualunque segno distintivo dovrà essere rimosso in maniera tempestiva – ed in ogni caso entro 30 giorni di calendario dalla comunicazione della esclusione o recesso, da qualsiasi supporto e materiale, anche già pubblicato, della Associazione Autonoma che era STA della Associazione Italiana Sindrome X Fragile.

### ARTICOLO 2 – SOCI SEZIONI TERRITORIALI

1. Nella considerazione della rilevanza che una **unità della base associativa** riveste ai fini della efficacia dell'azione di advocacy su base nazionale e internazionale della Associazione Italiana Sindrome X Fragile di cui le STA si riconoscono diramazioni territoriali, le STA si impegnano a promuovere e facilitare l'adesione di persone e famiglie con espansione di FMR1 alla Associazione Italiana Sindrome X Fragile.
2. Pur nella consapevolezza della propria autonomia, le STA accettano pertanto di ammettere nuovi soci solo previa ammissione degli stessi da parte della Associazione Italiana Sindrome X Fragile. Pertanto, sono considerati soci delle STA coloro che siano stati previamente ammessi quali soci della Associazione Italiana Sindrome X Fragile e che facciano richiesta di aderire anche alla STA. Di contro, nel rispetto dell'autonomia di ciascuna STA, resta salva la possibilità per quest'ultima di **non ammettere** persone che siano state precedentemente ammesse come soci dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, dandone opportuna motivazione all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile.
3. Gli organi della STA possono raccogliere la domanda di adesione all'**Associazione Italiana Sindrome X Fragile e debbono trasmetterla entro 5 giorni alla segreteria e al Presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile**; l'ammissione o il diniego motivato a tale ammissione da parte del CDN, dovrà essere comunicata entro 8 giorni di calendario alla STA che ha curato la domanda di adesione e che dovrà curare il relativo versamento della quota associativa.
4. Successivamente alla ammissione alla Associazione Italiana Sindrome X Fragile, il socio della Associazione Italiana Sindrome X Fragile potrà presentare domanda di ammissione alla STA, che delibererà a sua volta sulla ammissione nella più totale autonomia decisionale.
5. In caso di perdita della qualifica di socio delle STA per dimissioni, recesso, o di esclusione per violazioni commesse dal socio aderente alle STA e recanti danno all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile o alle STA, alla immagine, all'organizzazione o alle attività delle stesse in base a quanto previsto dallo Statuto, deve esserne data immediata comunicazione alla Associazione Italiana

Sindrome X Fragile e al Consiglio di Indirizzo per le opportune valutazioni.

6. In caso di perdita di qualifica di socio della Associazione Italiana Sindrome X Fragile per dimissioni, recesso, o di esclusione per violazioni commesse dal socio aderente alla Associazione Italiana Sindrome X Fragile o alle STA, alla immagine, all'organizzazione o alla attività delle stesse in base a quanto previsto dallo Statuto, deve esserne data immediata comunicazione alla STA nel quale è residente e al Consiglio di Indirizzo per le opportune valutazioni.

### ARTICOLO 3 –ADEMPIMENTI AMMINISTRATIVI

1. Le STA dovranno convocare, preferibilmente entro il mese di febbraio di ogni anno l'Assemblea di sezione, e far pervenire al CDN il Rendiconto/Bilancio Consuntivo, il Bilancio Preventivo, il programma delle Attività svolte e previste e copia del Verbale dell'Assemblea stessa entro i successivi 15 giorni e comunque entro il 1 aprile di ogni anno. A tale Assemblea di Sezione ha diritto a partecipare senza diritto di voto il Consigliere del CDN delegato ai rapporti con le STA, che dovrà essere convocato per posta elettronica almeno 10 giorni prima dell'adunanza.

2. Nel caso di Assemblea Ordinaria che di Assemblea Straordinaria, le STA dovranno inviare al Consiglio Direttivo Nazionale dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS) la relativa convocazione almeno 10 giorni prima della data fissata per l'Assemblea stessa, al fine di facilitare la partecipazione del Consigliere del CDN delegato ai rapporti con le STA.

3. Entro il mese successivo dalla nomina dovranno essere comunicati al Consiglio Direttivo Nazionale dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS) i nominativi dei componenti il Consiglio Direttivo di Sezione e del Collegio dei Proviviri, se nominato, sia quando venga rinnovato l'intero Consiglio o Collegio, sia quando vengano surrogati dei loro componenti.

### ARTICOLO 4 – ESCLUSIONE DELLE STA A SEGUITO DI DELIBERA DEL CONSIGLIO DIRETTIVO DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME X FRAGILE

1. Oltre a quanto previsto dall'art 1, nel caso che le STA non adempiano a quanto previsto dagli art. 1, 2 e 3 della parte II del presente Regolamento, o per violazioni del codice etico, il Consiglio Direttivo Nazionale, anche su segnalazione del Consigliere delegato ai rapporti con le Sezioni, potrà sollecitare gli adempimenti. In caso di ripetute violazioni, il C.D.N. potrà deliberare, **su proposta del Consiglio di Indirizzo emessa a maggioranza assoluta**, l'esclusione della STA con il divieto espresso dell'utilizzo da parte di quest'ultima del nome e del logo dell'Associazione Nazionale e di ogni segno distintivo della stessa ai sensi di quanto previsti all'art 2 della parte II del presente regolamento.

2. La STA, rimarrà titolare del patrimonio acquisito grazie alle proprie attività dirette di sensibilizzazione, progettazione e raccolta fondi, mentre sarà tenuta a conferire alla Associazione Italiana eventuali incrementi patrimoniali ottenuti grazie all'operare diretto in co-progettazione dell'Associazione Italiana di cui vi siano evidenze scritte.

3. Nel caso di cui al comma precedente tutta la procedura deve essere seguita da uno o più commissari liquidatori nominati dal C.D.N. che garantiscano inoltre che eventuali quote patrimoniali trasferite all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS) siano utilizzate per il perseguimento degli scopi statutari con apposita delibera di impegno del Consiglio Direttivo Nazionale.

4. L'esclusione o il recesso da soci da parte della Associazione Autonoma - già STA della Associazione Italiana Sindrome X Fragile - **non comporta**, nei confronti della Associazione Italiana Sindrome X Fragile, l'automatica esclusione o recesso dei singoli soci della STA receduta o espulsa.

## TERZA PARTE REGOLE COMUNI

### ARTICOLO 1 – COORDINAMENTO REGIONALE

1. Anche in considerazione delle maggiori competenze regionali seguite alle politiche di decentramento, i GT dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS) e le STA si riuniscono congiuntamente una volta l'anno nell'ambito del Meeting delle Sezioni e dei Gruppi Territoriali, per l'esame della situazione regionale e per sviluppare in maniera coordinata iniziative e proposte che fanno riferimento a competenze regionali;
2. I GT (rappresentate da almeno uno dei referenti) e le STA (rappresentate dal Consigliere incaricato dei rapporti con l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile) saranno tramite con le controparti istituzionali al fine di raccogliere tutte le informazioni riguardanti la pubblicazione e attuazione di leggi regionali, per individuare problemi comuni ed iniziative da intraprendere a livello regionale, riferire all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (ETS) le questioni regionali che necessitano di un intervento della stessa a livello ministeriale o che debbano essere affrontate a livello generale.

### ARTICOLO 2 – CONSIGLIERE DELEGATO AI RAPPORTI DI RECIPROCIITA' TRA ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME X FRAGILE, STA E GT.

1. Il Consiglio Direttivo Nazionale, ai sensi dell'art. 15 dello Statuto, delega ad uno o, in caso di necessità, a più consiglieri la cura dei rapporti con le STA e i GT;
2. Il Consigliere del CDN incaricato rappresenta il punto di riferimento dei GT e delle STA rispetto a problematiche, iniziative ed ogni altra questione che a giudizio dei Presidenti di Sezione richiedono una verifica, supporto, incoraggiamento ed attenzione da parte della sede nazionale;
3. Il Consigliere del CDN incaricato dei rapporti con le STA e i GT ha il diritto di partecipare alle riunioni e alle Assemblee dei GT e delle STA, per una conoscenza più approfondita delle varie problematiche, mantenendo un collegamento costante con il Consiglio Direttivo Nazionale;
4. Il Consigliere del CDN delegato potrà avere inoltre il compito di assicurarsi che i GT e le STA ottemperino a quanto previsto nel presente regolamento, sollecitandone, in caso di non ottemperanza, il rispetto. In caso di non adempimento o recidiva, deve darne comunicazione al Consiglio Direttivo Nazionale per gli eventuali provvedimenti previsti dall'art. 3 dello Statuto Nazionale.
5. Ciascuna STA provvederà ad individuare, tra i propri consiglieri, un Consigliere delegato ai rapporti con la Associazione Italiana Sindrome X Fragile.
6. Ciascun Gruppo Territoriale individuerà tra i propri referenti, la persona incaricata di seguire i rapporti tra il gruppo e la Associazione Italiana Sindrome X Fragile e le STA.
7. I consiglieri di STA e i referenti di GT individuati ai sensi del comma 5 e 6 del presente articolo, sono tenuti a partecipare ad eventi formativi proposti dalla Associazione Italiana Sindrome X Fragile, purché comunicati con un **preavviso minimo di 60 giorni di calendario**. In caso di impossibilità, il Consigliere di STA incaricato potrà farsi sostituire dal Presidente o dal Vice Presidente di STA. L'Associazione Italiana Sindrome X fragile si farà carico delle relative spese di partecipazione.

### ARTICOLO 3 – CONSIGLIO DI INDIRIZZO

1. E' istituito un organismo consultivo di ausilio al C.D.N. denominato "consiglio di indirizzo" composto dal delegato di ogni STA con funzioni consultive e di indirizzo rispetto alle politiche territoriali; il Consigliere delegato della STA in caso di impedimento, potrà farsi sostituire dal Presidente della proprio Consiglio di Sezione o CDN. Fatto salvo il diritto del Presidente Ciascun Ente rappresentato in Consiglio potrà esprimere un solo voto.
2. Il C.I. delibera, a maggioranza assoluta, la proposta di scioglimento di GT o di esclusione di STA per gravi motivi da formulare al CDN che assumerà le iniziative conseguenti;
3. Il C.I. esprime un parere non vincolante sulle proposte di modifica al presente Regolamento.
4. Il Consiglio di Indirizzo si riunisce per deliberare su quanto indicato nei commi 2 e 3 del presente

articolo o per esercitare le proprie funzioni di indirizzo, su convocazione del CDN della Associazione Italiana Sindrome X Fragile o qualora ne facciano richiesta motivata 1/3 dei Consiglieri. La convocazione del C.I. dovrà contenere indicazione della data, del luogo della riunione e dei punti all'ODG e dovrà essere resa nota ai membri del C.I. con posta elettronica certificata o per email o mediante pubblicazione sul sito, almeno 30 giorni di calendario prima della data di convocazione. In caso di ragioni di urgenza, il preavviso è ridotto a 10 giorni di calendario.

5. Il Presidente dell'Associazione Italiana ne darà adeguata informazione all'Assemblea ai sensi dell'articolo seguente.

#### **ARTICOLO 4 – MODIFICHE AL REGOLAMENTO**

1. Eventuali modifiche al presente Regolamento potranno essere proposte dal Consiglio Direttivo Nazionale o da almeno 1/3 delle Sezioni, previo parere del C.I. preso ai sensi dell'articolo precedente.

2. Le modifiche proposte al presente regolamento dovranno essere approvate, a maggioranza semplice, dall'Assemblea dei Soci della Associazione Italiana Sindrome X Fragile, alla quale verranno trasmesse unitamente al parere del C.I. emesso ai sensi dell'articolo precedente.

3. Il Presidente dell'associazione Italiana provvederà tempestivamente a comunicare alle Sezioni l'avvenuta approvazione ed entrata in vigore del nuovo Regolamento, allegando alla comunicazione il testo dello stesso.

#### **ARTICOLO 4 – Applicazione Transitoria**

1. In sede di prima approvazione il C.D.N. effettua una ricognizione dei gruppi territoriali delle GT e STA attualmente attive dando indicazioni sull'uso della denominazione e dei simboli distintivi dell'Associazione.

2. In via Transitoria e sino all'istituzione del Registro Nazionale del Terzo Settore le STA opereranno di intesa con la Associazione Italiana ai sensi dello statuto dopo avere ottenuto o confermato l'iscrizione nei registri Regionali o provinciali degli Enti del Terzo Settore

*Allegato: Statuto-tipo delle Sezioni T. A.*