

**MARCO DE LUCA
NOTAIO**

00197 ROMA - Via L. Respighi, 10
Tel. 06.8079915 - 06.8075465 - Fax 068074999



*Marco De Luca
Notaio*

REP. N. 44.950

RACCOLTA N. 25.854

ATTO MODIFICATIVO

della

"FONDAZIONE HOPEN ONLUS"

REPUBBLICA ITALIANA

Registrato a Roma

il 05/08/2019

al num. 20192

serie IT

L'anno duemiladiciannove, il giorno ventiquattro del mese di
luglio in Roma, Via Lorenzo Respighi n. 10, nel mio studio,
alle ore diciotto e minuti trentacinque

(24 luglio 2019)

Innanzi a me MARCO DE LUCA Notaio in Roma, iscritto nel
Collegio Notarile di Roma, ricompreso nell'ambito
Territoriale della Regione Lazio,

è presente il Signor:

- Federico Maria Roberto Carmine MASPES, nato a Salisbury
(Zimbabwe) il 20 novembre 1959, Cod. Fisc. MSP FRC 59S20
Z337N, domiciliato a Roma, Viale Giulio Cesare n. 30 (in
appresso denominato anche "Fondatore").

Detto comparente, della cui identità personale io Notaio sono
certo, mi

DICHIARA

- di intervenire al presente atto nella sua qualità di unico
fondatore nonchè di Presidente a vita del Consiglio di
Amministrazione e legale rappresentante della "FONDAZIONE
HOPEN ONLUS" o, in breve, "HOPEN ONLUS" (in appresso indicata
anche "Fondazione"), con sede legale in Roma, Via Pietro

Antonio Micheli n. 42/A, Cod. Fisc. 97835490588; legalmente riconosciuta ed iscritta in data 22 febbraio 2016 al n. 1135/2016 del Registro delle Persone Giuridiche tenuto presso la Prefettura di Roma;

- che il Consiglio di Amministrazione con delibera adottata nella seduta tenutasi in data 17 maggio 2019 ha proposto di adeguare lo Statuto della Fondazione alle nuove disposizioni in materia di Enti del Terzo Settore (ETS) ai sensi del D.Lgs. n.117/2017 e successive modifiche e integrazioni (Codice del Terzo Settore, in sigla CTS) apportando le necessarie modifiche;

- che il Consiglio di Amministrazione ha ritenuto opportuno adeguare lo Statuto della Fondazione ai sensi del suddetto D.Lgs., in quanto, con riferimento alla decorrenza delle nuove norme sul Terzo Settore, come appresso specificato, vengono abrogate le principali leggi speciali di settore con i relativi regimi fiscali, tra cui quelle sulle ONLUS (artt.10-29 D.Lgs. n. 460/1997, art.20-bis DPR n. 600/1973, e art. 150 del TUIR);

- che, ai sensi dell'art. 101 del CTS comma 2, il termine per adeguarsi, è stato fissato da ultimo al 3 agosto 2019 (Circolare n.20 del 27 dicembre 2018 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Direzione generale Terzo Settore).

Tanto dichiarato e ritenuto parte integrante e sostanziale del presente atto, il comparente Signor MASPEL Federico Maria

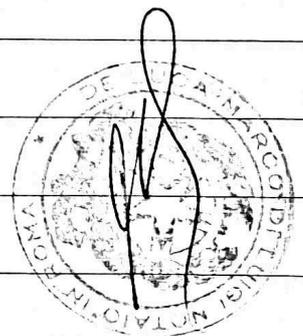
Roberto Carmine, avvalendosi dei poteri derivanti al Fondatore dall'art. 6, comma 5, lettera 1) dello Statuto, con il presente atto:

1) intende adeguare lo Statuto della Fondazione alle nuove disposizioni in materia di ETS ai sensi del D.Lgs. n.117/2017 e successive modifiche e integrazioni, a decorrere dal periodo d'imposta successivo all'autorizzazione della Commissione Europea e, in ogni caso, non prima del periodo d'imposta successivo a quello di operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), prevedendo un periodo transitorio (art. 102 comma 2 e art.104 comma 2 CTS), durante il quale continueranno ad applicarsi le norme previgenti, anche tributarie e senza soluzione di continuità, ai fini e per gli effetti dell'iscrizione della Fondazione nell'Anagrafe ONLUS:

2) approva, per i fini di cui sopra, le conseguenti modifiche statutarie, sempre a decorrere dal suddetto termine, su proposta già deliberata dal Consiglio di Amministrazione nella seduta tenutasi in data 17 maggio 2019;

3) dichiara che le modifiche statutarie di maggiore rilevanza, oltre ad altre minori per adeguamento e coordinamento, sono:

- all'articolo 1) variando la denominazione in "FONDAZIONE HOPEN ENTE DEL TERZO SETTORE" o, in breve, "HOPEN ETS" acquisendo quindi la locuzione "Ente del terzo settore" o



"ETS", il tutto secondo il nuovo testo di cui appresso;

- all'articolo 3, relativo agli scopi, riformulandolo quasi totalmente, il tutto secondo il nuovo testo di cui appresso;

- all'articolo 4, relativo al patrimonio, eliminando i riferimenti alla legislazione sulle ONLUS;

- all'articolo 5, sostituendo tra gli organi indicati, il "Collegio dei Revisori dei Conti" con l'"Organo di Controllo"

e quindi allineando tale previsione anche negli articoli 6 e 7, nei quali viene anche variato il riferimento al "conto consuntivo" con "bilancio consuntivo";

- all'articolo 8, relativo ai poteri del Consiglio di Amministrazione, introducendo tra le facoltà del Consiglio stesso, anche le seguenti:

"l) deliberare la puntuale individuazione delle attività diverse da quelle di interesse generale, purché secondarie e ad esse strumentali, secondo i criteri e nei limiti consentiti ai sensi di legge;

m) deliberare sulle tipologie di spese e sulle attività di volontariato per le quali è ammesso il rimborso delle spese tramite autocertificazione."; il tutto secondo il nuovo testo di cui appresso;

- all'articolo 10, relativo alle figure del Presidente e del Vice Presidente, modificando il punto 10.5 come segue:

"10.5 - Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori 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.";

- all'articolo 12, relativo all'organo di controllo - e non, come è attualmente - al "Revisore dei Conti" modificandolo in toto secondo il testo di cui appresso ed aggiungendo un nuovo articolo, che diventa l'articolo 13 relativo alla Revisione Legale;

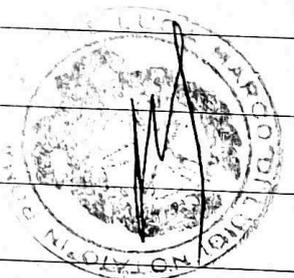
- agli articoli 13, 14, 15, 16 e 17 che, per effetto dell'introduzione del nuovo articolo 13, cambiano la numerazione rispettivamente in 14, 15, 16, 17 e 18. Si precisa che negli ex artt. 15, 16 e 17 vengono anche eliminati i riferimenti alla legislazione in materia di ONLUS;

- infine viene aggiunto un nuovo articolo, che diventa l'articolo 19, relativo all'entrata in vigore del nuovo Statuto, secondo il testo di cui infra;

4) di approvare il nuovo testo dello Statuto della Fondazione che sarà composto di complessivi numero diciannove articoli e che entrerà in vigore a far data dal periodo d'imposta successivo all'autorizzazione della Commissione Europea e, in ogni caso, non prima del periodo d'imposta successivo a quello di operatività del RUNTS, testo che da me letto al comparente, qui di seguito si riporta:

"STATUTO

DELLA



"FONDAZIONE HOPEN ENTE DEL TERZO SETTORE"

ART. 1 Costituzione - Denominazione - Sede

1.1 - E' costituita - per iniziativa del Prof. Federico Maria Roberto Carmine Maspes (nel prosieguo del presente statuto indicato anche come Federico Maspes) la "FONDAZIONE HOPEN ENTE DEL TERZO SETTORE".

1.2 - Il nome della Fondazione potrà essere abbreviato in "HOPEN ETS".

1.3 - La Fondazione ha sede legale in Roma.

1.4 - Lo spostamento della sede legale in Roma non comporterà modifica statutaria e verrà effettuato con delibera del Consiglio di Amministrazione.

1.5 - La Fondazione utilizza, nella denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, negli atti e nella corrispondenza la locuzione "Ente del Terzo Settore" o l'acronimo "ETS".

1.6 - La Fondazione ha facoltà di istituire, sia in Italia che all'estero, sedi secondarie, rappresentanze, uffici ed ogni altro genere di unità locale consentita dalle norme.

ART. 2 - Durata Operatività territoriale

2.1 - La durata della Fondazione è a tempo indeterminato e la sua attività è estesa a tutto il territorio nazionale ed internazionale.

ART. 3 - Scopi

3.1 - La Fondazione, che non ha scopo di lucro, persegue

prevalentemente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo le seguenti attività di interesse generale:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'art. 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;
- b) 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;
- c) interventi e prestazioni sanitarie;
- d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività di interesse sociale con finalità educativa;
- e) ricerca scientifica di particolare interesse sociale ai sensi dell'art. 5 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117;
- f) alloggio sociale, ai sensi del decreto del Ministero delle Infrastrutture del 22 aprile 2008, e successive modificazioni, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi;
- g) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di



alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo.

In particolare la Fondazione intende promuovere e realizzare iniziative che esprimano compiutamente la risposta ai bisogni delle persone affette da malattie genetiche rare - con specifico riferimento a quelle cosiddette 'senza nome' - nonché in favore delle loro famiglie, per ridurre, attenuare o eliminare del tutto le condizioni di debolezza, emarginazione, sofferenza, solitudine sociale in cui versino, nonché per destare l'attenzione ed il sostegno anche economico di individui e di istituzioni pubbliche e private di qualsiasi genere verso le necessità e la qualità della vita di quanti soffrono di queste patologie.

3.2 - Per il perseguimento di tale attività di interesse generale, la Fondazione potrà, in via esemplificativa e non tassativa:

h) prevedere la costituzione e la manutenzione di un database relazionale, contenente tutte informazioni utili al perseguimento degli scopi istituzionali della Fondazione, da rendere disponibili ai malati, alle loro famiglie ed agli operatori sanitari, anche mediante collegamenti interattivi;

i) sostenere la creazione e lo sviluppo di una applicazione multimediale e/o di un portale per pazienti che

permetta la possibilità di comunicare tra paziente - case manager - pediatra di base, attraverso lo smart flusso informativo Paziente - Ospedale - Pediatra di base;

j) sostenere i costi dell'interoperabilità tra i sistemi informativi e le banche dati per la ricerca, sia a livello nazionale che internazionale;

k) adottare ogni utile iniziativa atta ad indirizzare le famiglie verso strutture specializzate che facciano riferimento in prima istanza alla rete ospedale - centri genetici, create dal progetto undiagnosed disease, strutturato in base alle risorse di centri genetici e centri per le malattie genetiche rare;

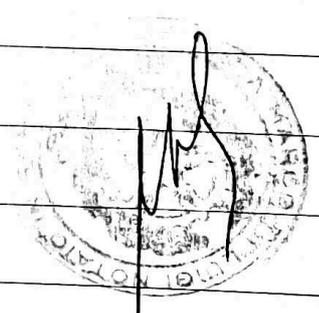
l) fornire aiuti economici alle famiglie che abbiano bisogno di esami genetici di ultima generazione;

m) consentire anche in Paesi Esteri consulenze specialistiche non comprese nel progetto rete ospedaliera;

n) organizzare e gestire servizi di assistenza infermieristica e sanitaria a carattere domiciliare, oppure realizzata entro centri di servizio appositamente allestiti, o messi a disposizione da enti pubblici o privati;

o) promuovere ogni azione intesa a migliorare la qualità di vita del malato, con interventi atti a garantire il più agevole accesso alle prestazioni assistenziali, sanitarie e sociali;

p) promuovere iniziative e campagne di sensibilizzazione per



la tutela delle persone affette da malattie genetiche rare che non sono in grado di curare i propri interessi, anche attraverso la predisposizione di un apposito elenco di amministratori di sostegno, adeguatamente formati, da sottoporre agli operatori sanitari e sociali ed alle famiglie;

q) organizzare e predisporre case-famiglia e/o alloggi, nonché ogni possibile struttura permanente diurna con carattere formativo, di orientamento e/o ricreativo, finalizzata all'autonomia ed al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da malattie genetiche rare;

r) fornire supporto alle persone affette da malattie rare e alle loro famiglie attraverso l'erogazione di servizi di trasporto, da effettuarsi con mezzi di proprietà della Fondazione, affinché gli stessi possano più agevolmente partecipare ai progetti promossi dall'ente o recarsi nelle strutture ospedaliere e sanitarie necessarie;

s) collaborare con le famiglie, con le istituzioni sanitarie, sociali e giudiziarie ovvero con tutori, curatori, amministratori di sostegno ed operatori nel campo sanitario e sociale per la soluzione delle problematiche riguardanti le persone affette da malattie genetiche rare;

t) costituire e gestire direttamente o indirettamente un centro di documentazione, ricerca ed informazione sulle malattie genetiche rare;

u) avviare, promuovere, coordinare, finanziare attività

dirette o indirette di ricerca medico-scientifica nel campo delle malattie rare genetiche, finalizzate all'individuazione dei meccanismi etiologici e fisiopatologici delle stesse e di quelli ad essi connesse e complementari anche in termini interdisciplinari, quali la ricerca medica, farmacologica, biologica, biotecnologica e scientifico-tecnica;

v) elaborare, sostenere e realizzare, direttamente o indirettamente, in territorio italiano ed estero, laboratori, centri di ricerca, ambulatori ed ogni altra istituzione analoga, impostando la propria azione secondo le modalità proprie della ricerca scientifica applicata alla medicina e gestendo altresì finanziamenti assegnati a progetti di ricerca;

w) svolgere attività di raccolta fondi privati o pubblici e/o rendersi destinataria di donazioni, anche in denaro, da utilizzarsi per gli scopi istituzionali;

x) coordinare, collaborare, promuovere e sviluppare l'attività di enti aventi scopo uguale, affine, analogo e comunque connesso al proprio, fornendo agli stessi ogni tipo di assistenza tecnica, culturale e, ove ritenuto opportuno, economica.

3.3 - La Fondazione potrà inoltre compiere tutte le operazioni mobiliari, immobiliari, commerciali e finanziarie, nel rispetto della normativa vigente, che saranno ritenute dal Consiglio di Amministrazione necessarie o utili o comunque



opportune per il raggiungimento dello scopo sociale ed in particolare:

a) stipulare ogni più opportuno atto o contratto, anche per il finanziamento delle operazioni deliberate, tra cui, senza l'esclusione di altri, l'acquisto a qualsiasi titolo di beni mobili e immobili, la stipula di convenzioni di qualsiasi genere con Enti pubblici o privati, anche trascrivibili in Pubblici Registri;

b) stipulare convenzioni, o comunque accordi di qualsiasi genere, per l'affidamento in gestione di proprie attività, ivi compresa la concessione in uso di beni immateriali e dei marchi di sua proprietà o possesso; amministrare e gestire i beni di cui sia proprietaria, locatrice, comodataria, usufruttuaria, o comunque posseduti;

c) costituire, partecipare o concorrere alla costituzione di associazioni, enti ed istituzioni, pubbliche e private, la cui attività sia rivolta, direttamente o indirettamente, al perseguimento di finalità analoghe, o comunque connesse, a quelle della Fondazione;

d) svolgere ogni altra attività idonea o di supporto al perseguimento degli scopi istituzionali e di quelli strumentali sopra indicati.

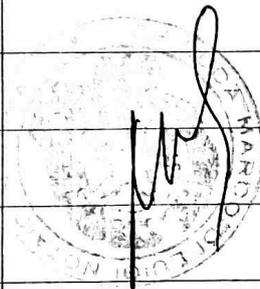
e) organizzare e gestire corsi di formazione e di aggiornamento per aumentare la consapevolezza sul problema delle malattie rare senza nome;

f) organizzare e gestire corsi di formazione volti alla qualificazione umana, culturale e professionale del personale coinvolto nella cura e assistenza di pazienti e parenti;

g) curare la pubblicazione e la edizione di periodici e libri che abbiano attinenza con le finalità della Fondazione, nonché diffondere direttamente o indirettamente pubblicazioni di ogni tipo e produzioni audio e video, elaborate e prodotte, anche direttamente, attinenti le proprie attività e finalità di interesse generale e per il perseguimento di queste ultime;

h) la Fondazione potrà reperire, inoltre, i mezzi necessari occorrenti per i fini istituzionali attraverso attività di raccolta fondi, anche in forma organizzata e continuativa, 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 ai sensi di legge.

3.4 - La Fondazione per il perseguimento delle proprie finalità, potrà altresì esercitare attività diverse da quelle di interesse generale, purché secondarie e ad esse strumentali ai sensi dell'art. 6 del D. Lgs. n. 117/2017 e successive modifiche e integrazioni, secondo i criteri e nei limiti consentiti ai sensi di legge. Al Consiglio di



Amministrazione compete deliberarne la loro puntuale individuazione.

ART. 4 - Patrimonio

4.1 - Il patrimonio della Fondazione è complessivamente costituito dalla somma di Euro 120.000,00 (centoventimila e centesimi zero).

4.2 - Detto patrimonio potrà successivamente essere incrementato da:

- i beni mobili ed immobili che perverranno, a qualsiasi titolo, alla Fondazione;

- le elargizioni ed i contributi di Enti pubblici o privati, nonché di persone fisiche che intendano contribuire ad incrementare la dotazione patrimoniale dell'ente, al fine di consentire la realizzazione delle sue finalità istituzionali;

- ogni altro incremento derivante dalle attività svolte, direttamente o indirettamente, dalla Fondazione.

4.3 - Spetta al Consiglio di Amministrazione la destinazione di tutte le risorse presenti e/o future.

4.4 - Le rendite e le risorse della Fondazione devono essere impiegate esclusivamente per la realizzazione dei suoi scopi e di quelli strettamente connessi.

4.5 - E' fatto espresso divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita della Fondazione, a meno che la destinazione o distribuzione non siano imposte per legge.

ART. 5 - Organi della Fondazione

5.1 - Sono organi della Fondazione:

- il Collegio dei Fondatori;
- il Consiglio di Amministrazione;
- il Presidente e il Vicepresidente;
- il Comitato Esecutivo;
- il Comitato Tecnico-Scientifico;
- l'Organo di Controllo.

ART. 6 - Collegio dei Fondatori

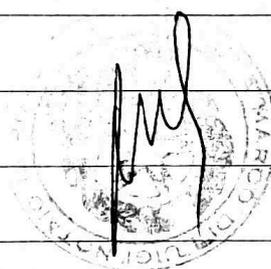
6.1 - Il Collegio dei Fondatori è costituito dai membri fondatori, nelle persone del Prof. Federico Maspes e di quanti verranno successivamente cooptati nel ruolo di Fondatori, ai sensi dei commi 3 e 4 del presente articolo.

6.2 - Il Fondatore Federico Maspes deterrà la carica a vita, fatta salva la facoltà di rassegnare in qualsiasi momento le proprie dimissioni.

6.3 - Il Collegio dei Fondatori potrà essere integrato da soggetti - persone fisiche e/o giuridiche - che verranno cooptati dai Fondatori in essere, i quali all'atto di cooptazione ne determineranno la durata in carica.

6.4 - Per essere riconosciuti successivamente cofondatori occorrerà:

- essere presentati da un fondatore o da altro cofondatore;
- contribuire al patrimonio della Fondazione con una somma non inferiore al 3% (tre per cento) del suo patrimonio, come



risultante dall'ultimo bilancio approvato ovvero aver operato con meriti rilevanti e riconosciuti in uno degli ambiti in cui la Fondazione svolge la propria attività istituzionale.

6.5 - Il Collegio dei Fondatori ha i seguenti compiti:

- a) l'attribuzione della qualità di cofondatore a terzi, successivamente all'atto di costituzione;
- b) la nomina dei componenti del Consiglio di Amministrazione nel numero deliberato dal Collegio medesimo alla scadenza di ciascun mandato - nonché la designazione, tra di essi, del presidente della Fondazione, fatto salvo quanto previsto dal comma 6 del presente articolo;
- c) la sostituzione e la revoca dei componenti del Consiglio di Amministrazione di propria competenza, in caso di loro dimissioni o impedimento definitivo;
- d) l'espulsione di un fondatore o cofondatore, ove ricorrano gravi motivi;
- e) la nomina dell'Organo di Controllo;
- f) la nomina dei componenti del Comitato Tecnico-Scientifico;
- g) l'approvazione del bilancio consuntivo sottoposto dal Consiglio di Amministrazione;
- h) la proposizione, la formulazione e l'indicazione degli indirizzi dell'attività della Fondazione e la valutazione dei risultati della medesima;
- i) l'approvazione delle modifiche statutarie proposte dal Consiglio di Amministrazione;

l) l'estinzione della Fondazione e la nomina del/I liquidatore/i;

m) la nomina e la revoca del soggetto incaricato della revisione legale dei conti, qualora lo ritenga opportuno ovvero qualora obbligatorio.

6.6 - Il Prof. Federico Maspes è Presidente a vita della Fondazione.

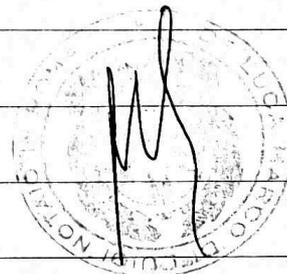
6.7 - Il Collegio dei Fondatori viene convocato dal Presidente, in via ordinaria, almeno una volta l'anno, entro il mese di aprile, per l'approvazione del bilancio consuntivo.

6.8 - Il Collegio, inoltre, dovrà essere convocato ogni qualvolta il Presidente o, in caso di assenza o impedimento, il Vicepresidente, lo ritengano opportuno per l'esercizio delle finalità di indirizzo e di controllo dell'attività della Fondazione, ovvero per adempiere taluno degli obblighi statutari.

6.9 - La convocazione viene fatta per iscritto dal Presidente o, in caso di assenza o impedimento, dal Vicepresidente, almeno 10 (dieci) giorni prima della seduta e, in caso di urgenza, a mezzo fax, telegramma o posta elettronica, due giorni prima.

6.10 - Il Collegio è validamente costituito con la presenza della maggioranza dei suoi componenti e delibera a maggioranza dei presenti.

6.11 - Le delibere di approvazione delle modifiche statutarie



devono essere adottate con la maggioranza dei due terzi dei membri in carica.

6.12 - La delibera di estinzione della Fondazione dovrà essere adottata con la maggioranza dei tre quarti dei membri in carica.

6.13 - In caso di parità, prevale il voto del Presidente.

ART. 7 - Consiglio di Amministrazione: composizione e funzionamento

7.1 - La Fondazione è amministrata da un Consiglio di Amministrazione formato da un numero dispari di componenti che va da 3 (tre) a 9 (nove) e costituito:

a) da 3 (tre) a 7 (sette) membri nominati, anche al suo interno, dal Collegio dei Fondatori;

b) da 2 (due) membri eventualmente nominati - ove deliberato in tal senso dal Collegio dei Fondatori - dai componenti di cui alla lettera a), su proposta del Presidente e scelti tra appartenenti al mondo scientifico e/o accademico di competenza della Fondazione ovvero tra i rappresentanti di altra istituzione, pubblica o privata, che persegua finalità analoghe a quelle della Fondazione medesima e che intenda collaborare con la medesima.

7.2 - Fatta eccezione per il Presidente, designato a vita all'atto della costituzione della Fondazione, i restanti componenti del Consiglio durano in carica 4 (quattro) anni e sono rieleggibili.

7.3 - La nomina dei successori di tutti i Consiglieri in carica avviene a norma di quanto previsto dal presente statuto.

7.4 - All'inizio di ciascun mandato il Presidente del Consiglio di Amministrazione nomina, all'interno dell'organo medesimo, il Vicepresidente il quale, insieme al Presidente, al Segretario Amministrativo - che viene nominato dal Consiglio, su proposta del Presidente, e può essere scelto anche all'esterno dell'organo stesso ed, eventualmente, retribuito - ed al Direttore Generale, se nominato, costituiscono l'Ufficio di Presidenza, cui spetta l'esecuzione e l'attuazione delle delibere del Consiglio di Amministrazione.

7.5 - L'insediamento ed il funzionamento dell'Ufficio di Presidenza, ai sensi del precedente comma 4, avviene solo in presenza di un Consiglio di Amministrazione composto da almeno 5 (cinque) membri. In caso diverso, il Consiglio di Amministrazione formato da 3 (tre) componenti svolge interamente ogni funzione statutariamente e per legge prevista.

7.6 - Il Consiglio di Amministrazione si riunisce in via ordinaria almeno 4 (quattro) volte l'anno, delle quali una entro il 31 dicembre ed una il 31 marzo, per deliberare rispettivamente l'approvazione del bilancio preventivo e dello schema del bilancio consuntivo, da sottoporre

all'approvazione del Collegio dei Fondatori; in via straordinaria, si riunisce ogni qualvolta lo ritenga opportuno il Presidente ovvero lo richieda un terzo dei suoi componenti, il Presidente del dell'Organo di Controllo.

7.7 - La convocazione viene fatta dal Presidente o, in assenza, dal Vicepresidente, per iscritto, almeno 10 (dieci) giorni prima e, in caso di urgenza, a mezzo fax, telegramma o posta elettronica, due giorni prima.

7.8 - Le sedute consiliari sono valide con la presenza della maggioranza dei consiglieri stessi.

7.9 - In presenza di apposito accordo intervenuto tra i Consiglieri in casi pianificati e giustificati, le sedute del Consiglio sono altresì valide se svolte in video o audio-conferenza purché il Presidente - o, in sua vece, il Vicepresidente - e il segretario verbalizzante siano entrambi presenti nel luogo di convocazione fissato per la seduta e solo ove il Presidente o, in sua vece, il Vicepresidente possano preventivamente accertare - ai fini del regolare svolgimento della riunione - l'identità dei Consiglieri intervenuti, ai quali deve essere consentito di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

7.10 - Le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei presenti.

7.11 - In caso di parità, prevale il voto del Presidente.

7.12 - Nel caso in cui, nel corso di un mandato, vengano a mancare i Consiglieri di cui al comma 1 lett. b) del presente articolo, il resto del Consiglio procede alla loro sostituzione, a norma della stessa disposizione.

7.13 - Ove venga a mancare, per qualsiasi motivo, uno dei componenti di cui al comma 1 lett. a), l'Ufficio di Presidenza avrà cura di chiederne la sostituzione al Collegio dei Fondatori, che dovrà provvedervi entro i 30 giorni successivi, ai sensi dell'art. 6, comma 5, lett. b).

7.14 - In caso contrario, la sostituzione avverrà, per cooptazione, da parte del Consiglio di Amministrazione.

7.15 - Tutti i consiglieri, nominati in sostituzione dei precedenti nel corso di un mandato, decadono dalla carica insieme agli altri, alla scadenza naturale del mandato originario.

7.16 - Qualora, durante un mandato, venga a mancare la maggioranza dei Consiglieri, decade l'intero Consiglio e la sua ricomposizione avviene a norma del presente Statuto.

7.17 - La qualità di Consigliere si perde per dimissioni, per la perdita delle capacità pubbliche e private, per espulsione deliberata dal Consiglio medesimo, ove sussistano gravi fondati motivi.

ART. 8 - Poteri del Consiglio di Amministrazione

8.1 - Al Consiglio di Amministrazione spettano tutti i poteri di ordinaria e di straordinaria amministrazione della

Fondazione, fatti salvi quelli riservati, per legge o per statuto, al Collegio dei Fondatori.

8.2 - In particolare, il Consiglio di Amministrazione provvede a:

a) nominare, revocare e/o sostituire i componenti di cui alla lett. b) del comma 1 dell'art. 7 ed i loro successori alla carica;

b) attuare gli indirizzi dell'attività della Fondazione, secondo le intenzioni del Collegio dei Fondatori;

c) predisporre ed approvare il bilancio preventivo ed il bilancio sociale, quest'ultimo nei casi previsti dalla legge o in via facoltativa;

d) predisporre il bilancio consuntivo da sottoporre all'approvazione del Collegio dei Fondatori, determinando la destinazione degli eventuali avanzi di gestione;

e) deliberare in ordine all'accettazione di eredità, legati e donazioni, nonché all'acquisto e all'alienazione di beni immobili;

f) determinare l'attribuzione e la misura delle eventuali indennità spettanti al Presidente, al Vicepresidente, ai Consiglieri di Amministrazione, ovvero ai membri dell'Organo di Controllo;

g) deliberare le eventuali proposte di modifica del presente Statuto, da sottoporre all'approvazione del Collegio dei Fondatori;

h) proporre al Collegio dei Fondatori l'estinzione dell'Ente, la designazione del/li liquidatore/i e la devoluzione del patrimonio;

i) nominare, occorrendo, un Direttore Generale, su proposta del Presidente, stabilendone le funzioni, i compiti e la durata dell'incarico, oltre a determinarne la retribuzione e la qualifica del rapporto;

j) emanare regolamenti per la disciplina interna della Fondazione;

k) svolgere tutti gli ulteriori compiti attribuiti al Consiglio di Amministrazione dalla legge e dal presente Statuto;

l) deliberare la puntuale individuazione delle attività diverse da quelle di interesse generale, purché secondarie e ad esse strumentali, secondo i criteri e nei limiti consentiti ai sensi di legge;

m) deliberare sulle tipologie di spese e sulle attività di volontariato per le quali è ammesso il rimborso delle spese tramite autocertificazione.

8.3 Il Consiglio di Amministrazione può delegare parte dei propri poteri al Presidente, al Vicepresidente, al Direttore Generale, se nominato, a singoli Consiglieri o ad un Comitato Esecutivo composto dallo stesso Presidente della Fondazione e da due Consiglieri.

ART. 9 - Comitato Esecutivo

9.1 - Il Comitato Esecutivo, qualora il Consiglio di Amministrazione si avvalga della facoltà di delega prevista dall'art. 8.3, esercita le attribuzioni conferitegli dal Consiglio medesimo.

9.2 - Il Comitato Esecutivo si riunisce di norma una volta al mese e ogni volta che il Presidente lo ritenga opportuno. Gli avvisi di convocazione sono inviati con qualsiasi strumento, anche telematico, che ne garantisca la ricezione, almeno cinque giorni prima della riunione e contengono l'indicazione degli argomenti da trattare.

9.3 - Le deliberazioni possono essere assunte anche mediante la sottoscrizione e l'invio reciproco per approvazione con strumenti telematici della relativa verbalizzazione. Le stesse deliberazioni vengono riportate sul libro verbali del Consiglio di Amministrazione.

ART. 10 - Presidente e Vicepresidente

10.1 - Il Presidente della Fondazione, fatto salvo quanto previsto dal comma 6 dell'art. 6, è designato dal Collegio dei Fondatori tra i suoi membri, nominati a far parte del Consiglio di Amministrazione.

10.2 - Fatto salvo quanto previsto dal comma 6 dell'art. 6, il Presidente dura in carica 4 (quattro) anni e può essere rieletto.

10.4 - Compete al Presidente:

a) la rappresentanza legale della Fondazione e la firma

sociale di fronte ai terzi ed in giudizio;

b) la predisposizione del piano annuale di attività della Fondazione, nonché di curarne l'attuazione dopo l'approvazione da parte del Consiglio di Amministrazione;

c) l'amministrazione dei fondi della Fondazione per la realizzazione dei programmi, secondo le istruzioni del Consiglio di Amministrazione;

d) la proposizione al Consiglio di Amministrazione dei nominativi delle persone che dovranno prestare la propria opera in favore della Fondazione, a titolo di lavoro subordinato o autonomo ovvero di consulenza;

e) la nomina e la revoca del Vicepresidente;

f) la convocazione e la presidenza dell'Ufficio di Presidenza, del Consiglio di Amministrazione, del Collegio dei Fondatori e del Comitato Esecutivo, ove istituito, nonché la formulazione dell'ordine del giorno;

g) la proposizione al Consiglio di Amministrazione di eventuali modifiche statutarie;

h) la cura dell'osservanza delle norme contenute nel presente statuto e la vigilanza su tutto il complesso andamento organizzativo e amministrativo della Fondazione;

i) l'assunzione, nei casi di necessità e di urgenza, dei provvedimenti straordinari nelle materie di competenza del Consiglio di Amministrazione, con l'obbligo di sottoporli alla ratifica del Consiglio medesimo in occasione della prima

riunione successiva, che dovrà essere convocata entro i 30 (trenta) giorni successivi;

l) la cura, unitamente agli altri componenti dell'Ufficio di Presidenza, dell'esecuzione e dell'attuazione delle delibere del Consiglio di Amministrazione e del Comitato Esecutivo;

m) la redazione, con l'ausilio del Segretario, dei verbali delle riunioni, da trascrivere in un apposito libro.

10.4 - In caso di sua assenza o impedimento temporanei il Presidente viene sostituito dal Vicepresidente.

10.5 - Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori 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.

ART. 11 - Il Comitato Tecnico-Scientifico

11.1 - A supporto delle finalità della Fondazione e per lo svolgimento di alcune specifiche iniziative scientifiche, il Collegio dei Fondatori potrà nominare un Comitato Tecnico-Scientifico, che sarà composto da un numero minimo di 5 membri, italiani e/o stranieri, scelti - su proposta del Presidente della Fondazione - tra personalità distintesi nei settori in cui la Fondazione stessa esplica la propria attività, individuando tra gli stessi il Presidente del Comitato medesimo.

11.2 - Il Comitato Tecnico-Scientifico dura in carica 3 (tre)

anni e può essere riconfermato.

11.3 - Il Presidente del Comitato Tecnico-Scientifico ne coordina il lavoro in forma permanente e mantiene i rapporti tra lo stesso e il Consiglio di Amministrazione alle cui riunioni partecipa, senza diritto di voto.

11.4 - Il Comitato Tecnico-Scientifico potrà:

a) individuare e segnalare al Consiglio di Amministrazione la validità ed innovatività delle progettualità di ricerca nel campo delle malattie di pertinenza, di cui al precedente campo;

b) proporre periodicamente al Consiglio di Amministrazione i piani di attività tecnicoscientifica;

c) formulare, su richiesta, valutazioni scientifiche delle attività istituzionali in corso o in compimento e riferire al Consiglio di Amministrazione.

11.5 - Il Comitato Tecnico-Scientifico si pronuncerà, con pareri obbligatori ma non vincolanti, in ordine alle richieste di fondi che perverranno alla Fondazione, comprese quelle afferenti alle borse di studio.

11.6 - Il Consiglio di Amministrazione potrà altresì consultare il Comitato per ogni altra fattispecie sulla quale ritenga di voler acquisirne il parere,

11.7 - Qualora si versi in attività che il Consiglio di Amministrazione ha già disciplinato nelle sue linee-guida, la Fondazione, potrà attribuire i fondi richiesti - a qualsiasi

titolo di pertinenza - sulla base delle valutazioni e dei pareri già espressi in precedenza dal Comitato Tecnico-Scientifico, quali atti di ordinaria amministrazione; ove ciò si rendesse necessario, potrà altresì procedere all'acquisto del materiale occorrente per la ricerca stessa, che potrà implicare anche l'allestimento la costruzione, l'ammodernamento e quant'altro necessario a rendere operante la ricerca medesima.

11.8 - Il Comitato Tecnico-Scientifico è convocato per iscritto dal suo Presidente, che lo presiede personalmente, almeno due volte l'anno, per l'organizzazione e lo svolgimento della Giornata Etica, nonché ogni qualvolta devono essere assunti, dagli organi di governo della Fondazione, deliberazioni ai sensi del 40° comma del presente articolo.

11.9 - I membri del Comitato Tecnico-Scientifico operano a titolo gratuito.

ART. 12 - Organo di controllo

12.1 - L'Organo di Controllo è composto da 3 (tre) membri, nominati dal Collegio dei Fondatori.

12.2 - Tutti i componenti sono scelti tra persone iscritte in albi professionali, delle quali almeno il Presidente dell'Organo di Controllo dovrà essere iscritto al Registro dei Revisori Legali.

12.3 - L'Organo di Controllo esamina le proposte del bilancio

preventivo e del bilancio consuntivo. L'Organo di Controllo, inoltre, ha il compito di:

a) vigilare sulla conformità alla legge ed allo Statuto dell'attività della Fondazione e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;

b) presentare all'Assemblea dei Soci, al termine di ogni esercizio sociale, una relazione sull'andamento amministrativo-contabile ed economico-finanziario;

c) provvedere, ove necessario, a richiedere la convocazione o a convocare il Consiglio dei Fondatori o il Consiglio di Amministrazione;

d) monitorare l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui al D. Lgs. n.117/2017 in merito allo svolgimento di attività di interesse generale e di eventuali attività secondarie e ad esse strumentali, alle attività di raccolta fondi e ai divieti di distribuzione del patrimonio;

e) attestare che il bilancio sociale, ove obbligatorio ai sensi di legge, sia redatto in conformità alle linee guida di cui allo stesso D.lgs. 117/2017;

f) provvedere a quant'altro attribuito alla sua competenza dalla legge o dal presente statuto;

g) svolgere la funzione della revisione legale nei casi previsti dalla legge, ovvero se incaricati dal Collegio dei Fondatori.

12.4 - L'Organo di Controllo resta in carica 4 (quattro) anni ed i suoi componenti possono essere riconfermati.

12.5 - I componenti dell'Organo di Controllo partecipano di diritto alle riunioni del Collegio dei Fondatori e del Consiglio di Amministrazione in cui debbano essere discussi argomenti di valenza economico-finanziaria, ma possono comunque essere invitati anche in occasione delle altre sedute.

ART. 13 - Revisione Legale

13.1 - La revisione legale è svolta, nei casi previsti dalla legge, da un Revisore legale, o da una Società di revisione oppure dall'Organo di Controllo, purché quest'ultimo sia costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro.

L'incarico è conferito dal Collegio dei Fondatori che ne stabilisce altresì il compenso e la durata.

ART. 14 - Albo degli Amici della Fondazione

14.1 - E' istituito l'Albo degli Amici della Fondazione, tenuto a cura del Segretario Amministrativo ed al quale vengono iscritti, su delibera del Consiglio di Amministrazione, tutti coloro che nel tempo contribuiranno allo sviluppo morale e materiale della Fondazione medesima.

con continuità giudicata congrua ed efficace ovvero, su richiesta, a fronte di un versamento una tantum di una somma di denaro non inferiore ad Euro 5.000,00 (cinquemila e centesimi zero), da destinare in favore delle attività istituzionali oggetto del presente Statuto.

14.2 - La qualifica di Amico della Fondazione potrà essere attribuita dal Consiglio di Amministrazione anche a personalità del mondo scientifico, accademico, finanziario e/o politico che si siano sempre prodigate nei campi e nelle materie afferenti l'ambito di attività istituzionale della Fondazione.

14.3 - Gli Amici della Fondazione potranno farsi portatori al Consiglio di eventuali proposte e suggerimenti derivanti dagli iscritti all'Albo.

ART. 15 - Esercizio finanziario

15.1 L'esercizio finanziario ha la durata di un anno solare.

15.2 Entro il 31 dicembre di ogni anno il Consiglio di Amministrazione approva il bilancio preventivo dell'esercizio successivo, mentre il Collegio dei Fondatori approva, entro il 30 aprile successivo, il bilancio consuntivo dell'anno decorso.

15.3 - Il bilancio deve essere redatto secondo i principi richiamati dall'art.13 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117, tenendo conto delle peculiarità della Fondazione.

15.4 Gli organi della Fondazione, nell'ambito delle

rispettive competenze, possono contrarre impegni ed assumere obbligazioni nei limiti degli stanziamenti del bilancio approvato.

15.5 Gli impegni di spesa e le obbligazioni, assunti oltre i limiti degli stanziamenti approvati, debbono essere ratificati dal Consiglio di Amministrazione.

ART. 16 - Compensi - esclusione - recesso

16.1 Le cariche sociali della Fondazione sono a titolo gratuito.

16.2 Ai detentori di cariche sociali viene corrisposto il rimborso delle spese sopportate in relazione all'assolvimento dell'incarico.

16.3 Il Consiglio di Amministrazione potrà deliberare l'attribuzione di compensi per il Presidente, il Vicepresidente o i singoli consiglieri, cui siano stati affidati particolari incarichi, ovvero per i componenti del Collegio dei Revisori, determinandone l'ammontare nei limiti consentiti dalle leggi vigenti.

16.4 Il Presidente o il/i Consigliere/i o i Revisori interessato/i all'attribuzione del compenso non partecipano al voto in occasione dell'adozione della relativa delibera da parte del Consiglio di Amministrazione.

16.5 Costituiscono, a titolo esemplificativo e non tassativo, cause di esclusione dagli organi della Fondazione o di revoca dell'incarico: inadempimento degli obblighi e doveri

derivanti dal presente Statuto; inadempimento dell'obbligo di effettuare eventuali contribuzioni e/o conferimenti previsti dal presente Statuto ovvero deliberati dal Collegio dei Fondatori o dal Consiglio di Amministrazione; condotta incompatibile con il dovere di collaborazione con gli altri componenti della Fondazione; assunzione di incarichi in Enti con finalità concorrenti nei confronti della Fondazione; comportamento giudicato incompatibile, anche moralmente, con la permanenza nella Fondazione.

16.6 Nel caso di componenti enti e di persone giuridiche l'esclusione è automatica nell'ipotesi di estinzione dell'Ente, a qualsiasi titolo avvenuta, di fallimento o di sottoposizione ad altre procedure concorsuali liquidatorie. La ricorrenza di alcuno di tali eventi viene accertata dal Consiglio di Amministrazione.

16.7 Tutti i componenti degli organi della Fondazione possono, con almeno 3 mesi di preavviso, recedere dalla Fondazione medesima, fermo restando il dovere di adempimento delle obbligazioni assunte.

16.8 Coloro che concorrono o hanno concorso alla Fondazione non possono ripetere i contributi versati, né rivendicare i diritti sul suo patrimonio.

ART. 17

17.1 L'estinzione della Fondazione può avvenire con delibera

del Collegio dei Fondatori, solo se ad esprimere il proprio voto saranno almeno i 3/4 (tre quarti) dei suoi componenti.

17.2 In caso di estinzione, dopo aver provveduto alla liquidazione di tutte le passività e pendenze, i beni residui saranno devoluti dai liquidatori, in conformità degli scopi della Fondazione ed escluso qualsiasi rimborso, ad altri Enti del Terzo Settore indicati dal Collegio dei Fondatori o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale, previo parere positivo dell'Ufficio del Registro Unico Nazionale di cui al D.Lgs. 117/2017 e salvo diversa destinazione imposta dalla legge vigente al momento dello scioglimento.

ART. 18

18.1 - La Fondazione è disciplinata dal presente statuto e, per quanto non espressamente previsto, dalle norme del codice civile, dalle disposizioni di attuazione del medesimo, dal D.Lgs. n. 117/2017 e successive modificazioni e integrazioni nonché da ogni altra normativa in materia anche correlata alle sue attività e settori di attività.

ART. 19 - Entrata in vigore

Le modifiche al presente statuto proposte con delibera del Consiglio di Amministrazione adottata nella seduta tenutasi in data 17 maggio 2019 ed approvate con atto a rogito Notaio Marco De Luca di Roma del 24 luglio 2019, entrano in vigore a tale data, ad eccezione di quelle incompatibili con la disciplina ONLUS.

Di conseguenza le modifiche agli articoli 1, 3, 4, 17 e 18 entrano in vigore a decorrere dal periodo d'imposta successivo all'autorizzazione della Commissione Europea sulle disposizioni fiscali degli Enti del Terzo Settore e, comunque, non prima del periodo d'imposta successivo all'operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore ai sensi dell'art. 102 comma 2 e art.104 comma 2 del D.Lgs 117/17 e successive modifiche e integrazioni. In ogni caso la qualifica di Ente del Terzo Settore è subordinata alla previa iscrizione nel citato Registro."

E richiesto io Notaio ho redatto questo atto che ho letto al comparente che lo approva e con me Notaio lo sottoscrive alle ore diciannove e minuti venticinque.

Dattiloscritto su nove fogli per pagine trentaquattro e fin qui della trentacinquesima, sottoscritto alle ore diciannove e minuti trenta e completato a mano da me Notaio.

Firmato: FEDERICO MARIA ROBERTO CARMINE MASPES - MARCO DE LUCA Notaio - Segue Sigillo

E' copia conforme all'originale e si rilascia per gli usi consentiti.

Roma li, 25 Ottobre 2023

