

REP. N. 40.410

RACCOLTA N. 22.590

ATTO INTEGRATIVO E MODIFICATIVO DELL'ATTO COSTITUTIVO

della

"FONDAZIONE HOPEN ONLUS"

REPUBBLICA ITALIANA

Registrato a Roma 3

il 06/07/2015

al num. 16947

serie 1T

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

(3 luglio 2015)

Innanzi a me MARCO DE LUCA Notaio in Roma, iscritto nel
Collegio Notarile di Roma, ricompreso nell'ambito
Territoriale del Distretto della Corte d'Appello di Roma,

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.

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

DICHIARA

- di intervenire al presente atto nella sua qualità di
fondatore nonché di Presidente a vita del Consiglio di
Amministrazione e legale rappresentante della "FONDAZIONE
HOPEN ONLUS" o, in breve, "HOPEN ONLUS" con sede in Roma,
Viale Mazzini n. 33, Cod. Fisc. 97835490588;
costituita con atto a rogito Notaio Gennaro Mariconda di Roma

in data 4 marzo 2015 rep. n. 52.027/14.786, registrato a Roma

il 5 marzo 2015 al n. 5382, Serie 1T in corso di

riconoscimento della personalità giuridica;

- che in sede di iscrizione all'anagrafe delle ONLUS tenuta

presso la Direzione Regionale del Lazio, l'Agenzia delle

Entrate - Settore Controlli e Riscossione, Ufficio

Accertamento - con raccomandata n. 76588792444-0 del 27

maggio 2015, ha notificato il provvedimento di diniego alla

suddetta iscrizione, per insussistenza dei requisiti formali

previsti dall'articolo 10 del D. Lgs. n. 460/97, con la

seguente principale "MOTIVAZIONE: L'attività statutaria

svolta nel settore della formazione non è rivolta al

perseguimento di finalità di solidarietà sociale, così come

definite dal 2° comma della norma citata, perchè non è

diretta ad arrecare benefici esclusivamente a soggetti

svantaggiati."; precisando inoltre che "l'istituzione di

borse di studio, premi e riconoscimenti può essere realizzata

esclusivamente come attività connessa";

- che, visto il suddetto diniego ed i rilievi motivati

dell'Agenzia delle Entrate, il Signor MASPES Federico Maria

Roberto Carmine, nelle suddette qualità, intende adeguare sia

l'atto costitutivo che lo Statuto della suddetta Fondazione

ai suddetti rilievi, apportando le necessarie modifiche ed

integrazioni, modifiche che incidono principalmente sui

requisiti formali di iscrizione all'anagrafe delle ONLUS.

Tanto dichiarato e ritenuto parte integrante e sostanziale

del presente atto, il comparente Signor MASPES Federico Maria

Roberto Carmine, avvalendosi dei poteri conferiti al legale

rappresentante della Fondazione in sede di atto costitutivo

come previsto dal secondo comma dell'articolo 13 dell'atto

costitutivo stesso a rogito Notaio Gennaro Mariconda di Roma

in data 4 marzo 2015 rep. n. 52.027/14.786, sopra indicato

che, ad ogni effetto di legge, in copia conforme, si allega

al presente atto sotto la lettera A), per formarne parte

integrante e sostanziale, omessane la lettura da parte di me

Notaio per espressa volontà del comparente, con il presente

atto intende modificare, così come

MODIFICA

1) gli articoli 3, relativo agli scopi e 12 (secondo comma)

relativo alla devoluzione del patrimonio in sede di

liquidazione, dell'atto costitutivo della Fondazione, secondo

i seguenti rispettivi nuovi testi dove sono sottolineate le

modifiche di maggiore rilevanza rispetto al testo indicato

nel suddetto atto costitutivo:

"Art. 3

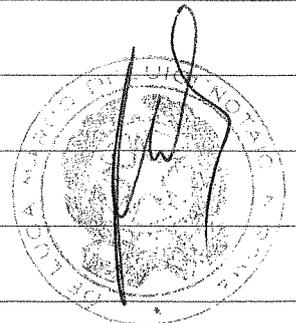
La Fondazione, che non ha scopo di lucro, persegue

esclusivamente finalità di solidarietà sociale operando nei

seguenti settori:

a) assistenza sociale e socio-sanitaria;

b) assistenza sanitaria;



c) formazione;

d) ricerca scientifica di particolare interesse sociale ai sensi del D.P.R. 20 marzo 2003 n. 135.

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 soffrano di queste patologie.

Unicamente per le attività di assistenza sanitaria e di formazione le finalità solidaristiche sono correlate esclusivamente alle condizioni di obiettivo svantaggio dei destinatari.

Per il perseguimento di tali intenti, la Fondazione potrà, in via esemplificativa e non tassativa:

a) 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;

b) 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;

c) sostenere i costi dell'interoperabilità tra i sistemi

in-formativi e le banche dati per la ricerca, sia a livello

nazionale che internazionale;

d) adottare ogni utile iniziativa atta ad indirizzare le

famiglie verso strutture specializzate che facciano

riferimento in prima istanza alla rete ospedale-centri

genetici, creata dal progetto *undiagnosed disease*,

strutturato in base alle risorse di centri genetici e centri

per le malattie genetiche rare;

e) fornire aiuti economici alle famiglie che abbiano bisogno

di esami genetici di ultima generazione con scansione array;

f) consentire anche in Paesi Esteri consulenze specialistiche

non comprese nel progetto rete ospedaliera;

g) organizzare e gestire servizi di assistenza

infermieristica e sanitaria a carattere domiciliare, oppure

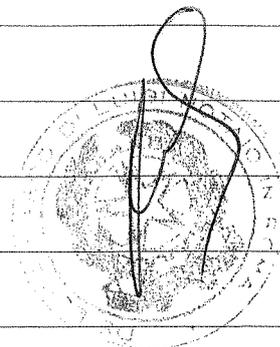
realizzata entro centri di servizio appositamente allestiti,

o messi a disposizione da enti pubblici o privati;

h) 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;

i) 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;

l) 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;

m) 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;

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

o) 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;

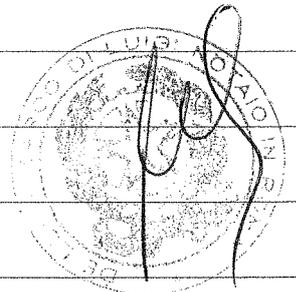
p) elaborare, sostenere e realizzare, direttamente o indirettamente, in territorio italiano ed estero, laboratori, centri di ricerca, ambulatori ed ogni altra istituzione analoga, impostando la propria azione secondo le modalità proprie della ricerca scientifica applicata alla medicina e gestendo altresì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

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

r) 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.

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.

La Fondazione per il perseguimento delle proprie finalità, potrà altresì esercitare attività direttamente connesse a quelle istituzionali ovvero accessorie per natura in quanto integrative delle stesse, svolte in assenza delle condizioni previste ai commi 2 e 3 dell'articolo 10 del D. Lgs. n. 460/1997, quali, in via esemplificativa ma non esaustiva:

- organizzare e gestire corsi di formazione e di

aggiornamento per aumentare la consapevolezza sul problema

delle malattie rare senza nome;

- organizzare e gestire corsi di formazione volti alla
qualificazione umana, culturale e professionale del personale

coinvolto nella cura e assistenza di pazienti e parenti;

- istituire borse di studio ed altri eventuali strumenti di
assistenza per quanti - medici, biologi, psicologi, educatori

- volendo applicarsi negli studi in materia ed essendo
particolarmente meritevoli, ne facciano richiesta. I criteri

per l'assegnazione di dette borse di studio verranno di volta

in volta deliberati e resi noti dal Consiglio di

Amministrazione;

- curare la pubblicazione e la edizione di periodici e libri

che abbiano attinenza con le finalità della Fondazione,

nonchè diffondere direttamente o indirettamente pubblicazioni

di ogni tipo e produzioni audio e video, elaborate e

prodotte, anche direttamente, attinenti le proprie attività e

finalità istituzionali e per il perseguimento di queste

ultime.

Al fine del perseguimento delle finalità istituzionali è

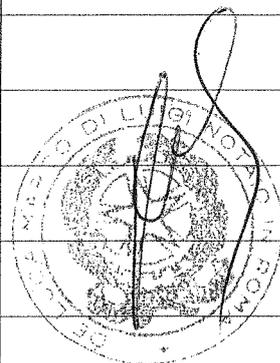
fatto divieto alla Fondazione di svolgere attività diverse da

quelle menzionate alla lettera a), punti 1, 2 ed 11 del co. 1

dell'art. 10 del decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460

ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse."

"Art. 12 (secondo comma)



Il Collegio dei Fondatori delibera la messa in liquidazione della Fondazione. In tal caso il Consiglio di amministrazione fornisce le indicazioni necessarie per la devoluzione del patrimonio netto residuo con l'obbligo di devolverlo, a norma dell'art. 10, lett. f del D.Lgs. 460 del 4 dicembre 1997 e s.m.i., ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale che perseguano finalità analoghe o a fini di pubblica utilità, sentito l'Organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, delle legge 23 dicembre 1996 n. 662 e salvo diversa destinazione imposta dalla legge vigente al momento dello scioglimento. Fermo ed invariato il primo comma dell'articolo 12 stesso nonchè l'atto costitutivo a rogito Notaio Gennaro Mariconda di Roma in data 4 marzo 2015 rep. n. 52027/14786, registrato a Roma 1 il 5 marzo 2015 al n. 5382, Serie 1T, in ogni altra sua parte;

2) nonchè gli articoli 3, relativo agli scopi e 16 (secondo comma) relativo alla devoluzione del patrimonio in sede di liquidazione, dello Statuto allegato sotto la lettera A) al più volte citato atto costitutivo, secondo i seguenti rispettivi nuovi testi dove sono sottolineate le modifiche di maggiore rilevanza rispetto al testo indicato nel suddetto statuto:

"Art. 3

Scopi

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

esclusivamente finalità di solidarietà sociale operando nei

seguenti settori:

a) assistenza sociale e socio-sanitaria;

b) assistenza sanitaria;

c) formazione;

d) ricerca scientifica di particolare interesse sociale ai sensi del D.P.R. 20 marzo 2003 n. 135.

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 soffrano di queste patologie.

Unicamente per le attività di assistenza sanitaria e di formazione le finalità solidaristiche sono correlate esclusivamente alle condizioni di obiettivo svantaggio dei destinatari.

3.2 Per il perseguimento di tali intenti, la Fondazione potrà, in via esemplificativa e non tassativa:

a) 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;

b) 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;

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

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

e) fornire aiuti economici alle famiglie che abbiano bisogno
di esami genetici di ultima generazione con scansione array;

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

g) 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;

h) 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;

i) 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;

l) 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;

m) 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;

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

o) 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;

p) 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;

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

r) 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, quelle della Fondazione;

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

3.4 La Fondazione per il perseguimento delle proprie finalità, potrà altresì esercitare attività direttamente connesse a quelle istituzionali ovvero accessorie per natura

in quanto integrative delle stesse, svolte in assenza delle condizioni previste ai commi 2 e 3 dell'articolo 10 del D.

Lgs. n. 460/1997, quali, in via esemplificativa ma non esaustiva:

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

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

- istituire borse di studio ed altri eventuali strumenti di assistenza per quanti - medici, biologi, psicologi, educatori

- volendo applicarsi negli studi in materia ed essendo particolarmente meritevoli, ne facciano richiesta. I criteri per l'assegnazione di dette borse di studio verranno di volta in volta deliberati e resi noti dal Consiglio di Amministrazione;

- curare la pubblicazione e la edizione di periodici e libri che abbiano attinenza con le finalità della Fondazione, nonchè diffondere direttamente o indirettamente pubblicazioni di ogni tipo e produzioni audio e video, elaborate e prodotte, anche direttamente, attinenti le proprie attività e finalità istituzionali e per il perseguimento di queste ultime.

Al fine del perseguimento delle finalità istituzionali è

fatto divieto alla Fondazione di svolgere attività diverse da quelle menzionate alla lettera a), punti 1, 2, 5 ed 11 del co. 1 dell'art. 10 del decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460 ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse."

"Art. 16 (secondo comma)

16.2 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, in favore di altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale che perseguano finalità analoghe o a fini di pubblica utilità, sentito l'Organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, delle legge 23 dicembre 1996 n. 662 e salvo diversa destinazione imposta dalla legge vigente al momento dello scioglimento."

Fermo ed invariato il primo comma dell'articolo 16 stesso nonchè lo Statuto della Fondazione in ogni altra sua parte.

Copia dello Statuto, nella sua nuova formulazione con le modifiche come sopra apportate, si allega al presente atto sotto la lettera B), per formarne parte integrante e sostanziale, previa lettura datane da me Notaio al comparente.

Il comparente dichiara di essere stato esaustivamente informato dei diritti ad esso riconosciuti dal D.Lgs 30/06/2003 n. 196 (codice in materia di protezione dei dati personali) e quindi delle modalità e delle finalità del

trattamento appresso riportati. Dichiaro inoltre di essere

stato informato che i dati personali riportati nel presente

atto e da esso stesso comunicati e confermati saranno

trattati e conservati con sistemi informatici per i seguenti

fini:

a) dare idonea pubblicità al presente atto, secondo la natura

dello stesso, presso tutti i competenti uffici ove la

normativa vigente prevede siano

registrati/trascritti/annotati/volturati e/o comunque

comunicati;

b) adempiere agli obblighi di conservazione previsti dalle

vigenti norme nell'espletamento delle funzioni notarili;

c) adempiere agli obblighi di conservazione e/o di

comunicazione ai sensi della vigente normativa in materia.

Infine il sottoscritto è stato informato dei diritti ad esso

spettanti, ai sensi dell'art. 7 del sopra citato D. Lgs,

della obbligatorietà delle comunicazioni come sopra riportate

e che le medesime verranno trattate ai soli fini e nei limiti

di cui sopra secondo il codice di deontologia professionale a

cura del Notaio rogante quale responsabile del trattamento e

dai suoi dipendenti.

Io Notaio ho redatto questo atto che ho letto al comparente

che lo approva.

Dattiloscritto su cinque fogli per pagine diciotto fin qui,

sottoscritto alle ore nove 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, 6 Luglio 2015

