

ALLEGATO "A" AL N. 10.361/7.028 DI REP.

STATUTO  
della  
"FONDAZIONE RICERCA EPIDERMOLISI BOLLOSA - Ente del Terzo  
Settore"  
ovvero in forma abbreviata  
"FONDAZIONE REB - ETS".

\* \* \* \*

Ai sensi del D.Lgs 117/2017, il Consiglio della FONDAZIONE REB - ONLUS è addivenuto alla determinazione di inquadrare la Fondazione quale Ente del Terzo Settore retta dal seguente Statuto.

1.

DENOMINAZIONE

La Fondazione è denominata:

"FONDAZIONE RICERCA EPIDERMOLISI BOLLOSA - ENTE DEL  
TERZO SETTORE"

ovvero in forma abbreviata "FONDAZIONE REB - ETS".

E' fatto obbligo dell'uso, nella denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo, negli atti, nella corrispondenza o comunicazione rivolta al pubblico, della locuzione "Ente del Terzo Settore" o dell'acronimo "ETS" unitamente agli estremi dell'iscrizione della Fondazione nel suddetto Registro unico nazionale del Terzo settore.

2.

SEDE

La Fondazione ha sede in Milano, inizialmente all'indirizzo determinato in atto costitutivo e poi determinato, in caso di modifica, dal Consiglio Direttivo.

Il trasferimento dell'indirizzo della sede sociale nell'ambito della Provincia di Milano avrà effetto verso i terzi solo a decorrere dall'avvenuta iscrizione nel registro competente.

3.

SCOPO - ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE - ATTIVITA'  
SECONDARIE - RACCOLTA FONDI

La Fondazione persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale a favore di soggetti affetti da Epidermolisi Bollosa e dei loro familiari quali soggetti direttamente e principalmente interessati alle sue attività (di seguito Soggetti EB Interessati alle Attività) e di altri soggetti interessati alle sue attività quali ad esempio gli ospedali coinvolti e/o istituti di ricerca e/o case farmaceutiche (di seguito Altri Soggetti Interessati alle Attività), nonché dei lavoratori e degli utenti, il tutto mediante lo svolgimento di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi.

La Fondazione opera nel settore dell'assistenza sanitaria, nonché della ricerca scientifica di particolare interesse sociale, inerente alla Epidermolisi Bollosa, svolta direttamente o in collaborazione con università, enti di ricerca, strutture ospedaliere, altre strutture, enti o aziende pubbliche o private o altre fondazioni.

Il progetto di utilità sociale che la Fondazione si prefigge di realizzare si avvale anche della creazione, mantenimento ed implementazione nel tempo di un Registro

Nazionale delle persone affette da tale malattia (di seguito il "Registro") a vantaggio di tutti i pazienti EB.

Il Registro raccoglie e conserva i dati personali, clinici e biologici dei pazienti con EB allo scopo di fornire una preziosa fonte di informazioni per studi clinici e di ricerca di base e preclinica.

Il Registro costituisce uno strumento per lo studio dell'epidemiologia della malattia e la sua storia naturale, utile ad individuare indicatori di salute e a identificare pazienti idonei a partecipare in future sperimentazioni cliniche.

I dati conservati nel registro appartengono ai pazienti che li conferiscono per le finalità sopra esposte e attraverso l'accettazione di un consenso informato.

Nell'ambito del proprio scopo la Fondazione dovrà:

- a) Promuovere e supportare la ricerca scientifica sull'EB in collaborazione con enti ospedalieri, ricercatori e case farmaceutiche collaborando ove necessario anche a livello internazionale;
- b) coinvolgere il più ampio numero di pazienti con EB e di centri ospedalieri ove vengono trattati tali pazienti per implementare il Registro, divulgarne l'esistenza e per avviare progetti di ricerca scientifica sull'EB;
- c) sostenere i servizi sotto forma di SaaS della piattaforma informatica che raccoglie i dati clinici, personali e biologici del maggior numero possibile di pazienti con EB;
- d) promuovere ogni attività, anche in collaborazione con istituti di ricerca e cura dell'EB, per l'implementazione del Registro Nazionale EB come realtà veramente rispondente alle esigenze della collettività dei pazienti con EB;
- e) adoperarsi per il coordinamento, in concerto con istituti di ricerca e di cura dell'EB, delle iniziative volte alla divulgazione del Registro per scopi scientifici a vantaggio esclusivo dei pazienti EB e altre iniziative non direttamente collegate al Registro EB volte a lanciare nuovi progetti di ricerca scientifica e farmacologica a favore dei malati di EB;
- f) curare, occorrendo, la pubblicazione di periodici, studi monografici, altre pubblicazioni o comunicazioni, ad eccezione dei quotidiani;
- g) approntare gli strumenti occorrenti ai singoli gruppi locali per l'attuazione del programma comune. Rientrano nel caso copie di leggi e documenti, attrezzi di lavoro, spazi fisici per riunioni, filmati, foto, materiale d'uso e di consumo di tipo audiovisivo ed ogni altro tipo di prestazione e strumento idoneo ai fini statutari della Fondazione;
- h) promuovere la raccolta dei fondi occorrenti per l'attuazione degli scopi di cui sopra.

La Fondazione propone anche progetti di formazione di personale dedicato all'EB, nonché di informazione e prevenzione, sempre rivolti a persone affette da EB ed ai loro familiari quali attività direttamente connesse a quelle istituzionali.

La Fondazione si prefigge inoltre di sensibilizzare la coscienza civile ed istituzionale al disagio dei pazienti EB, radunando il maggior numero di persone interessate al problema.

La Fondazione, nell'ambito di tale scopo ideale, esercita in via esclusiva o principale le attività di interesse generale di cui infra per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

In dettaglio la Fondazione svolge le attività di interesse generale indicate dal D.Lgs 117/2017 - articolo 5 e precisamente:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- b) interventi e prestazioni sanitarie;
- c) 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;
- d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- e) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- f) servizi strumentali ad enti del Terzo settore resi da enti composti in misura non inferiore al settanta per cento da enti del Terzo settore;
- 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;

Ai sensi dell'art. 6 del D.Lgs 117/2017 la Fondazione potrà inoltre esercitare attività diverse da quelle precedenti a condizione che siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, secondo criteri e limiti di legge. Pertanto essa potrà produrre, pubblicare e diffondere propri studi e ricerche, nonché materiali didattici, opuscoli, libri, riviste, audiovisivi e prodotti multimediali.

Potrà stipulare convenzioni per l'affidamento in gestione di parte delle attività nonché per l'affidamento a terzi di studi specifici e consulenze, partecipare ad associazioni, enti, società ed istituzioni, pubbliche e private, la cui attività sia rivolta, direttamente o indirettamente, al perseguimento di scopi analoghi a quelli della Fondazione stessa.

Ai sensi dell'art. 7 del D.Lgs 117/2017, la Fondazione potrà inoltre realizzare attività di raccolta fondi anche in forma organizzata e continuativa, anche 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, in conformità alla legge.

#### 4.

#### PATRIMONIO E MEZZI ECONOMICI

Il patrimonio della Fondazione è costituito:

- a) dalla dotazione iniziale, quale risulta dall'atto costitutivo;
- b) dalla piattaforma informatica del Registro già acquisita dalla Fondazione;
- c) dalle pubbliche e private contribuzioni e da ogni altro bene che pervenga alla Fondazione a qualsiasi titolo e che sia destinato a patrimonio per disposizione espressa, per legge o per delibera del Consiglio Direttivo;
- d) dai proventi delle proprie iniziative annesse o accessorie che il Consiglio Direttivo abbia deliberato di destinare ad incremento del patrimonio.

Per l'adempimento dei suoi compiti, la Fondazione dispone:

- a) del Fondo di Gestione iniziale, a tale scopo destinato quale risulta dall'atto costitutivo, e dei redditi dello stesso;
- b) dei redditi provenienti dalla gestione patrimoniale o da donazioni appositamente raccolte anche con modalità innovative, ovvero dai proventi di attività connesse ed accessorie strumentali al perseguimento dello scopo istituzionale;

- c) delle erogazioni liberali e dei contributi pubblici e privati versati alla Fondazione, per il raggiungimento del suo scopo;
- d) delle somme derivanti da alienazioni di beni facenti parte del patrimonio, destinate a finalità diverse dall'incremento del patrimonio stesso per delibera del Consiglio Direttivo;
- e) da proventi derivanti da partecipazioni a bandi;
- f) dai proventi delle proprie attività.

Il patrimonio della Fondazione, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Ai fini di cui al comma che precede è vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto con la Fondazione.

Il Consiglio Direttivo della Fondazione potrà costituire uno o più patrimoni destinati ad uno specifico affare ai sensi e per gli effetti degli articoli 2447-bis e seguenti del codice civile.

## 5.

### ORGANI

Sono organi della Fondazione:

- a. il Consiglio Direttivo (di seguito "CD");
- b. il Presidente ed i Vice Presidenti;
- c. Comitato Scientifico (di seguito "CS")
- d. l'Organo di Controllo e Revisione.

## 6.

### CONSIGLIO DIRETTIVO

La Fondazione è amministrata da un Consiglio Direttivo composto da tre a cinque membri che rivestano la qualifica di Soggetti EB Interessati alle Attività o di personalità distinte nel settore delle malattie rare, ovvero di personalità distinte nel diritto, nell'economia o nell'informatica in veste di esperti indipendenti.

Si applica l'articolo 2382 del codice civile.

Al conflitto di interessi degli amministratori si applica l'articolo 2475-ter del codice civile.

Inizialmente il Consiglio è composto dei membri nominati all'atto della costituzione che restano in carica per la durata e con le mansioni ivi indicate e sono rieleggibili.

Successivamente il Consiglio resta in carica tre esercizi.

Il Consiglio provvede alla propria rigenerazione mediante cooptazione dei Consiglieri a qualsiasi titolo cessati o dei nuovi membri fino al numero massimo di Consiglieri suindicato.

Il membro del Consiglio che, senza giustificato motivo, non partecipa a tre riunioni consecutive, decade dal Consiglio stesso.

Nei casi di grave inadempimento agli obblighi nascenti dalla carica o di attività pregiudizievole alla Fondazione, il Consiglio può deliberare la revoca di un Consigliere col voto favorevole della maggioranza assoluta dei suoi membri in carica, il Consigliere revocato ha diritto di ricorrere avverso la delibera di revoca avanti all'Organo di Revisione che delibera entro 30 giorni dalla data dell'istanza del ricorrente che deve pervenire con mezzo che dia prova della ricezione.

## 7.

## COMPETENZE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

Al Consiglio Direttivo è attribuita l'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione.

Al Consiglio Direttivo compete in particolare qualsiasi decisione finanziaria, amministrativa, legale, etica e scientifica in merito al Registro, nonché di impiego e di diffusione dei relativi dati ed informazioni, il tutto nel pieno rispetto degli scopi istituzionali della Fondazione.

Un obiettivo prioritario di governance è la trasparenza nei confronti dei pazienti EB, dei loro familiari e di tutti i portatori di interesse alla malattia.

In particolare, il Consiglio Direttivo:

- a) stabilisce gli indirizzi dell'attività della Fondazione, redige la relazione annuale sull'attività, ne predispone e ne esegue i programmi;
- b) delibera sull'impiego del Registro;
- c) approva entro il mese di aprile il bilancio consuntivo ed entro il mese di novembre quello preventivo;
- d) nomina tra i propri membri il Presidente ed i Vice Presidenti;
- e) assume e licenzia il personale dipendente; determina il trattamento giuridico ed economico in conformità alle norme di diritto privato e nei limiti di legge;
- f) nomina e revoca il Responsabile del Registro e ne determina il trattamento giuridico ed economico nei limiti di legge;
- g) può nominare anche fuori dei propri membri, un Segretario ed un Tesoriere della Fondazione determinandone le funzioni e - se estranei al Consiglio - l'eventuale retribuzione nei limiti di legge, il tutto nei limiti individuati con propria deliberazione assunta e depositata nelle forme di legge;
- h) stabilisce se l'Organo di Revisione sia monocratico o collegiale e nomina il comitato di membri esterni al Consiglio, cui compete la nomina dell'Organo di Revisione stesso;
- i) nomina tutti i membri del Comitato Scientifico ad eccezione dei Membri Scientifici di spettanza degli istituti di ricerca coinvolti nel Registro;
- j) delibera sull'accettazione delle donazioni e dei lasciti testamentari;
- k) amministra il patrimonio della Fondazione;
- l) adotta e modifica il regolamento della Fondazione;
- m) delibera le modifiche allo statuto e le sottopone alle autorità competenti per l'approvazione, nei modi e a sensi di legge;
- n) delibera in ordine allo scioglimento della Fondazione, alla devoluzione del patrimonio residuo ed alla nomina dei liquidatori.

Il Consiglio Direttivo, con propria deliberazione assunta e pubblicata a sensi di legge, può delegare parte dei suoi poteri ad uno o più dei suoi membri, anche riuniti in comitati; può conferire ad uno o più dei suoi membri la facoltà di subdelega; può nominare procuratori per determinati atti o categorie di atti, il tutto nei limiti individuati con propria deliberazione assunta e depositata nelle forme di legge; può avvalersi di consulenti le cui relative retribuzioni dovranno essere determinate dal Consiglio a condizioni di mercato e comunque in ogni caso nel rispetto del divieto di distribuzione, anche indiretta, degli utili.

8.

## RIUNIONI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

Le riunioni del Consiglio Direttivo sono convocate dal Presidente, di sua iniziativa o quando gliene sia fatta richiesta motivata da almeno un terzo dei Consiglieri, con avviso contenente l'ordine del giorno e le modalità di svolgimento dell'adunanza,

spedito, con mezzi idonei a dar prova della ricezione, almeno otto giorni prima della data della riunione o, in caso di urgenza, almeno tre giorni prima.

Le adunanze del Consiglio e le sue deliberazioni sono valide quando intervenga, anche per teleconferenza, la maggioranza dei Consiglieri in carica; i membri dell'Organo di Revisione se nominato, possono essere convocati alle adunanze del Consiglio e possono parteciparvi senza diritto di voto.

Le adunanze totalitarie del Consiglio sono comunque valide - anche se non convocate - quando intervengano, anche per teleconferenza, tutti i Consiglieri in carica ed i membri dell'Organo di Revisione se nominato, ovvero, previa acquisizione del consenso via fax o posta elettronica degli aventi diritto impossibilitati a parteciparvi i quali dichiarino di essere stati preventivamente informati della riunione ed i partecipanti siano sufficientemente informati sugli argomenti da trattare.

Il Consiglio Direttivo delibera validamente quando siano presenti - anche per teleconferenza - la maggioranza dei suoi componenti in carica; le delibere sono adottate a voto palese e a maggioranza assoluta di voti dei presenti.

L'intervento alle riunioni del Consiglio di Amministrazione in teleconferenza può avvenire a condizione che gli aventi diritto possano essere identificati, sia loro consentito partecipare in tempo reale alla trattazione ed alla votazione sugli argomenti all'ordine del giorno.

Per deliberare modifiche statutarie, lo scioglimento della Fondazione e la nomina dei liquidatori, occorre il voto favorevole della maggioranza dei due terzi dei consiglieri in carica tra i quali il voto del Presidente.

In caso di parità di voti prevale quello del presidente della riunione.

Delle riunioni del Consiglio è redatto verbale, sottoscritto dal presidente e dal segretario della riunione.

Le riunioni del Consiglio sono presiedute dal Presidente ovvero, in caso di sua assenza dal Vice Presidente designato dal Presidente, ovvero in mancanza da persona designata dal Consiglio stesso.

Le funzioni di segretario delle riunioni sono svolte dal Segretario della Fondazione se nominato e comunque nei casi nei quali il Presidente lo ritenga opportuno, da persona designata dal Consiglio stesso.

## 9.

### PRESIDENZA

Inizialmente il Presidente ed i Vice Presidente sono nominati all'atto della costituzione e restano in carica come ivi indicato.

Successivamente il Consiglio elegge al proprio interno il Presidente ed i Vice Presidenti che durano in carica per la durata del loro mandato consiliare.

Il vicariato ai Vice Presidenti verrà assegnato di volta in volta dal Presidente.

Il Presidente ha la legale rappresentanza della Fondazione di fronte ai terzi ed in giudizio.

Il Presidente convoca e presiede le riunioni del Consiglio Direttivo, ne esegue le deliberazioni ed esercita i poteri che il Consiglio gli delega in via generale o di volta in volta.

In caso di urgenza può adottare i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, salva la ratifica da parte di questo nella sua prima riunione.

Il Presidente, nell'ambito dei poteri ad esso conferiti, ha la facoltà di rilasciare procure speciali per singoli atti o categorie di atti e di nominare avvocati e procuratori alle liti.

Il Vice Presidente Vicario sostituisce e fa le veci del Presidente in caso di sua assenza o impedimento.

Al Vice Presidente vicario, nell'ambito dei poteri conferitigli, spetta la legale rappresentanza della Fondazione.

10.

#### RESPONSABILE DEL REGISTRO

Il Responsabile del Registro è nominato dal Comitato Direttivo tra gli esperti in materie che attengono al contenuto del database dedicato alla gestione routinaria del Registro.

Il Responsabile del Registro è il gestore del Registro, ossia una figura operativa alle quale è affidata la gestione ordinaria del Registro e la pianificazione/assistenza dei lavori del Consiglio Scientifico al quale ha dovere e diritto di partecipare.

Redige i verbali del Comitato Scientifico, ovvero in caso di sua assenza il Comitato Scientifico designa il segretario della riunione.

Il Responsabile del Registro resta in carica per la durata stabilita all'atto della nomina e riferisce del proprio operato al Consiglio Direttivo.

11.

#### SEGRETARIO

Il Segretario - se nominato - cura l'esecuzione delle delibere del Consiglio e la gestione ordinaria della Fondazione, ed esercita i poteri che il Consiglio gli delega in via generale o di volta in volta.

Il Segretario redige i verbali delle riunioni del Consiglio e li sottoscrive con il Presidente delle riunioni.

12.

#### TESORIERE

Il Tesoriere - se nominato - riferisce annualmente al Consiglio sulla gestione economica della Fondazione e compila la bozza del rendiconto al 31 dicembre di ogni anno da sottoporre all'approvazione del Consiglio.

13

#### ORGANO DI REVISIONE E CONTROLLO

L'Organo di Revisione può essere monocratico o collegiale secondo quanto stabilito dal Consiglio Direttivo.

I membri dell'Organo di Revisione sono nominati tra gli iscritti all'Albo dei Revisori Legali da un Comitato composto di tre membri, nominato dal Consiglio a sensi dell'art. 7 lett. h) dello Statuto.

I membri dell'Organo di Revisione durano in carica tre esercizi e sono rieleggibili.

Ai componenti dell'Organo di controllo si applica l'articolo 2399 del codice civile.

L'Organo di Revisione è incaricato del controllo della regolarità dell'amministrazione e della contabilità della Fondazione, predisporre le relazioni ai bilanci consuntivi e preventivi, ne riferisce al Consiglio ed effettua le verifiche di cassa.

L'Organo di Revisione può assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.

L'Organo di Revisione vigila sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

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

L'organo di Controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui agli articoli 5, 6, 7 e 8 del D.Lgs 117/2017 ed attesta che il bilancio

sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14 del D.Lgs 117/2017.

Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dall'Organo di Revisione e Controllo.

L'Organo di Revisione e Controllo può in qualsiasi momento procedere ad atti di ispezione e di controllo. A tal fine, può chiedere agli amministratori notizie, anche con riferimento ai gruppi di imprese sociali, sull'andamento delle operazioni o su determinati affari.

14.

#### IL COMITATO SCIENTIFICO

Il Comitato Scientifico è l'organo consultivo del Consiglio Direttivo.

Il Comitato Scientifico è composto da un numero variabile di membri e precisamente:

- un numero di membri variabile in funzione del numero degli istituti di ricerca e di cura che manifestano al Consiglio Direttivo la loro adesione alla implementazione ed al mantenimento del Registro (Membri Scientifici). Ciascun istituto di ricerca e di cura che partecipa alla redazione ed al mantenimento del Registro ha diritto a nominare un Membro Scientifico del Comitato Scientifico che dovrà essere esperto in ricerca clinica ed epidemiologia;

- altri membri esperti in materie scientifiche e/o informatiche e/o farmacologiche (Membri Tecnici) nominati dal Consiglio Direttivo e individuati anche a livello internazionale.

Il Presidente della Fondazione partecipa alle riunioni del Comitato Scientifico.

I componenti il Comitato Scientifico durano in carica per il tempo determinato all'atto della nomina e comunque per non più di tre esercizi e possono essere riconfermati.

In caso di cessazione di un membro del Comitato Scientifico, l'ente o l'organo che l'ha nominato ha diritto a provvedere alla sua sostituzione.

15.

#### COMPETENZE DEL COMITATO SCIENTIFICO

Il Comitato Scientifico ha poteri consultivi e di indirizzo per il Consiglio Direttivo.

In particolare, il Comitato Scientifico:

a. imposta le linee guida per la creazione del Registro da sottoporre all'approvazione del Consiglio Direttivo (disegno del registro, scelta del supporto informatico e implementazione),

b. segnala al Consiglio Direttivo le piattaforme informatiche e/o gli informatici responsabili della costruzione e dello sviluppo del mezzo informatico per la realizzazione del Registro,

c. propone al Consiglio Direttivo le policy di gestione del Registro che includono la valutazione delle richieste di accesso ai dati, il loro utilizzo e la pubblicazione, e la realizzazione di analisi specifiche,

d. propone al Consiglio Direttivo le strategie per lo sviluppo del Registro e pianifica – dopo la fase di startup – l'espansione del Registro con inclusione di nuovi centri clinici,

e. svolge una funzione di controllo sulla qualità dei dati immessi nel Registro,

f. formula proposte al Consiglio Direttivo sulle attività della Fondazione e segnala persone ritenute idonee per collaborare nell'attuazione di dette attività,

g. esprime il suo parere su programmi, progetti e su attività ad esso sottoposti,

h. esprime, se richiesto, il suo parere sui risultati conseguiti in ordine alle iniziative attuate dalla Fondazione.



Il Consiglio Direttivo acquisisce periodicamente il parere del Comitato Scientifico che raduna esperti in materie scientifiche, tecniche, giuridiche ed amministrative.

Nel processo decisionale, il Consiglio Direttivo preliminarmente acquisisce il parere del Comitato Scientifico che dovrà essere opportunamente motivato dal Comitato Scientifico medesimo.

Il Consiglio Direttivo è in generale tenuto ad attenersi ai consigli/pareri del Comitato Scientifico salvo in presenza di impedimenti oggettivi di attuazione del parere (ad es. carenza di fondi) o di evidenti vizi formali e/o sostanziali del parere (es. conflitti di interessi), ovvero ancora in caso di motivazioni del parere non esaurientemente espresse.

In tali casi, il Consiglio Direttivo può assumere pareri di esperti esterni indipendenti.

16.

#### MODALITA' DI FUNZIONAMENTO DEL COMITATO SCIENTIFICO

Il Comitato Scientifico si riunisce almeno due volte l'anno e può essere convocato ogni qualvolta il Consiglio Direttivo o il Presidente lo ritenga opportuno ovvero su richiesta motivata di almeno un terzo dei componenti il Comitato Scientifico stesso.

Il Comitato Scientifico, quale organo collegiale, opera secondo le norme di funzionamento del Consiglio Direttivo.

17.

#### PRESIDENTE DEL COMITATO SCIENTIFICO

Il Comitato Scientifico nomina il proprio presidente (di seguito "Presidente CS").

Il Presidente CS ha la responsabilità di interagire con il Presidente del Consiglio Direttivo e con il Responsabile del Registro per le operazioni routinarie.

18.

#### VOLONTARI

La Fondazione può avvalersi di volontari nello svolgimento delle proprie attività ed è tenuta a iscrivere in un apposito registro i volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale.

Gli enti del Terzo settore che si avvalgono di volontari devono assicurarli contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi.

19.

#### GRATUITA' DELLE CARICHE

Le cariche di membro del Consiglio Direttivo e del Comitato Scientifico, ivi compresi i relativi presidenti, sono gratuite - salvo eventuale rimborso delle spese per lo svolgimento dell'ufficio.

20.

#### ESERCIZIO FINANZIARIO - BILANCIO - SCRITTURE CONTABILI - UTILI E AVANZI DI GESTIONE

L'esercizio finanziario della Fondazione ha inizio il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno.

Il Consiglio Direttivo ha l'obbligo di approvare annualmente i bilanci preventivi e quelli consuntivi, questi ultimi entro il mese di aprile dell'anno successivo.

La Fondazione deve redigere il bilancio di esercizio secondo le modalità previste dalle disposizioni di legge vigenti con particolare riguardo alle disposizioni di cui al D.Lgs 117/2017; nonché tenere le scritture contabili indicate all'art. 15 del medesimo Decreto. Il Consiglio Direttivo documenta il carattere secondario e strumentale delle attività non istituzionali nella relazione al bilancio o nella relazione di missione. Il bilancio consuntivo deve essere accompagnato da una relazione che illustri l'attività

nel suo complesso e l'andamento della gestione nei vari settori in cui la Fondazione ha operato, anche con riferimento alle singole erogazioni effettuate nell'esercizio. La relazione deve anche esplicitare la politica degli investimenti e accantonamenti. Alla relazione deve essere allegato l'elenco dei soggetti che hanno beneficiato dei contributi e delle erogazioni effettuate in qualsiasi forma dalla Fondazione, con l'indicazione dell'importo delle singole erogazioni. Al bilancio deve inoltre essere allegata la relazione dell'Organo di Revisione e controllo.

21.

#### SCIoglIMENTO

Nel caso lo scopo della Fondazione sia stato raggiunto, si sia esaurito o sia divenuto impossibile o di scarsa utilità, ovvero se il patrimonio divenga insufficiente ed in generale quando ricorrano le cause di estinzione previste dagli articoli 27 e 28 C.C., la Fondazione si estingue.

In ogni caso di estinzione della Fondazione, il Consiglio Direttivo nomina uno o più liquidatori a sensi del precedente art. 7.

In caso di scioglimento per qualsiasi causa tutti i beni della Fondazione che residuano dopo eseguita la liquidazione, devono essere devoluti, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'articolo 45, comma 1, del D.Lgs 117/2017 e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo settore secondo le disposizioni statutarie o dell'organo sociale competente o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale. Gli atti di devoluzione del patrimonio residuo compiuti in assenza o in difformità dal parere sono nulli.

22.

#### NORME APPLICABILI

Per tutto quanto non espressamente disposto, si intendono richiamate le disposizioni del Codice Civile in tema di Fondazioni e di Enti del Terzo Settore.

Firmato: Cinzia Pilo

Firmato: Alessandro Andreatini - Notaio (L.S.)

AA Copia conforme all'originale rilasciata da me dottor ALES-  
SANDRO ANDREATINI, Notaio in Vimodrone.

Milano li 30 marzo 2021