

S T A T U T O
DELLA "FONDAZIONE DRAVET ETS"

Art. 1 - Costituzione

1. E' costituita nella forma di Fondazione dotata di personalità giuridica, ai sensi del D.Lgs. 3 luglio 2017 n.117 e, in quanto compatibile, del Codice Civile e relative disposizioni di attuazione, la **"FONDAZIONE DRAVET ETS"**.

2. La Fondazione si ispira e applica i principi del Terzo settore ed, altresì, risponde allo schema giuridico della Fondazione di partecipazione, nell'ambito del modello organizzativo disciplinato dal Codice del Terzo settore (D.Lgs. 117/2017) e dal Codice Civile.

3. La Fondazione assume negli atti e nella corrispondenza, nonché in qualsiasi segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, l'acronimo "ETS" o l'indicazione di "Ente del Terzo settore". L'inserimento nella denominazione dell'acronimo ETS e l'utilizzo dello stesso o dell'indicazione di "Ente del Terzo settore" sono sospensivamente condizionati all'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).

4. La Fondazione ha sede legale in **Comune di Verona (VR)**. Eventuali variazioni di indirizzo all'interno del predetto Comune sono deliberate dal Consiglio di Amministrazione e non costituiscono variazioni dello Statuto salvo l'obbligo di comunicazione delle stesse ai competenti Uffici.

5. Con delibera del Consiglio di Amministrazione, possono essere istituite su tutto il territorio regionale o nazionale o estero, eventuali sedi secondarie, delegazioni e uffici, unità locali e simili onde ove svolgere le attività statutarie della Fondazione, attività di promozione, nonché di sviluppo ed incremento della necessaria rete di relazioni nazionali e internazionali, di supporto alla stessa. La Fondazione potrà istituire all'estero uffici, unità locali e simili per lo svolgimento delle proprie attività.

6. La durata della Fondazione è a tempo indeterminato.

7. La Fondazione si compone di persone fisiche e giuridiche suddivise nelle seguenti categorie:

- membri fondatori;
- membri partecipanti.

I membri fondatori e i membri partecipanti godono dell'elettorato attivo e passivo e compongono il Consiglio Generale.

I membri fondatori sono gli intervenuti alla firma dell'atto costitutivo quali associati in essere della "DRAVET ITALIA ONLUS - Associazione Italiana Sindrome di Dravet Italia" in forma abbreviata "DRAVET ITALIA ONLUS", dalla trasformazione

della quale deriva la presente Fondazione.

I membri partecipanti sono le persone fisiche e giuridiche che collaborano attivamente alla vita e all'attività della Fondazione, anche tramite contribuzioni e/o impegno attivo, secondo le modalità definite dal Consiglio di Amministrazione e nel rispetto di atti e regolamenti eventualmente adottati.

L'acquisizione della qualifica di membro partecipante avviene a seguito di presentazione di apposita istanza di ammissione rivolta al Consiglio di Amministrazione, il quale la può accogliere o respingere previa valutazione dei requisiti dell'istante.

I membri possono recedere dalla Fondazione mediante raccomandata o Posta Elettronica Certificata (PEC) da inviare al Presidente del Consiglio di Amministrazione, con un preavviso di almeno tre mesi e tale recesso avrà efficacia a partire dal primo giorno dell'esercizio successivo; non è prevista alcuna liquidazione.

Devono intendersi escluse di diritto dalla Fondazione le persone giuridiche soggette a procedure concorsuali o analoghe fattispecie previste dall'ordinamento. È attribuito al Consiglio di Amministrazione il diritto di escludere i membri, sia fondatori che partecipanti, che non siano in regola con il versamento della quota annua richiesta, come deliberata dal Consiglio stesso; così come decidere, a seguito di operazioni straordinarie inerenti enti giuridici, in merito al subentro ad un membro fondatore di un nuovo membro.

Inoltre, il decesso o lo scioglimento dei membri determinano la perdita automatica della qualifica di membro della Fondazione senza alcun diritto di liquidazione.

Art. 2 - Scopi e attività

1. La Fondazione si pone come obiettivo provvedere al sostegno, sia mediante fattive attività svolte direttamente e indirettamente sia di natura finanziaria, alla ricerca scientifica e a tutte le possibili iniziative aventi ad oggetto la Sindrome di Dravet e quanto ad esso collegato e/o altre forme di epilessia rare e complessa e/o disturbi del neurosviluppo e di progetti di formazione, integrazione e inclusione dei medesimi.

I progetti di formazione, integrazione e inclusione di soggetti fragili sono interventi mirati a promuovere il benessere, l'autonomia e la partecipazione attiva nella società di persone che si trovano in condizioni di vulnerabilità. Questi progetti possono coinvolgere soggetti con disabilità, persone con disagio psichico, migranti, minori a rischio, ex detenuti, persone senza fissa dimora, ec. c. La Fondazione opera senza fini di lucro e persegue esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento delle seguenti attività di

interesse generale di cui all'art.5, comma 1, del D.Lgs. 117/2017 e precisamente:

- . lettera b) - interventi e prestazioni sanitarie;
- . lettera 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;
- . lettera 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;
- . lettera h) - ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- . lettera i) - organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- . lettera k) - organizzazione e gestione di attività turistiche di interesse sociale, culturale o religioso;
- . lettera p) - servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo recante revisione della disciplina in materia di impresa sociale, di cui all'articolo 1, comma 2, lettera c), della legge 6 giugno 2016, n. 106;
- . lettera q) - 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;
- . lettera s) - agricoltura sociale, ai sensi dell'articolo 2 della legge 18 agosto 2015, n. 141, e successive modificazioni;
- . lettera u) - 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;
- . lettera w) - promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

2. Tra le proprie iniziative, a titolo esemplificativo e non esaustivo, la Fondazione si propone di:

- provvedere al sostegno finanziario della ricerca scientifica sulla sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse, nei suoi loro aspetti di laboratorio e clinici ed in particolare al finanziamento di validi progetti di ricerca e delle relative borse di studio;
- promuovere ed organizzare la raccolta di fondi necessari allo sviluppo della ricerca sulla sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse, anche attraverso iniziative e manifestazioni, in conformità al Codice del Terzo settore;
- diffondere la conoscenza delle attività di studio e di ricerca che vengono svolte in campo nazionale ed internazionale svolgendo ogni attività idonea a far conoscere i problemi connessi allo studio, nonché i risultati ed il progresso della ricerca;
- promuovere ed applicare iniziative legislative a favore dei malati affetti della sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse;
- incentivare lo sviluppo di prodotti medicinali orfani;
- intraprendere e sviluppare rapporti con i competenti Organi statali, regionali, provinciali e locali per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti a favore dei soggetti affetti da sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse;
- migliorare le conoscenze sulla sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse;
- ottenere il riconoscimento della sindrome di Dravet di tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse tra le malattie rare;
- offrire assistenza a soggetti affetti da sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse, siano essi bambini o adulti o anziani, ai loro familiari in condizioni di necessità, in proprio e/o in convenzione con enti pubblici e privati, fornendo anche sostegno psicologico, supporto informativo, appoggi pratici, occasioni di incontro e scambio di informazioni ed esperienze;
- elaborare, realizzare e sostenere progetti ed attività volte all'assistenza e al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse e dei loro familiari in condizioni di necessità;
- favorire la formazione e la consapevolezza della collettività, delle istituzioni nazionali e internazionali e, soprattutto, il sostegno - anche economico - dei familiari relativamente alla gestione della salute, delle cure e dei fatti di vita quotidiana di coloro che si trovano

nelle condizioni di cui al precedente punto- alinea, anche mediate iniziative di fattivo sostegno materiale e/o economico; di favorire il supporto e l'aiuto reciproco tra i soggetti interessati e loro familiari, anche mediante le seguenti iniziative: provvedere in termini logistici ai necessari spostamenti per svolgere sedute di supporto psicologico, per terapie e per controlli medici, cure; organizzare attività ludiche e ricreative volte al benessere psico-fisico dei soggetti interessati e delle relative famiglie; acquistare e mettere a disposizione attrezzature e altri sistemi da impiegare nella vita quotidiana, con o senza operatori specializzati; organizzare incontri, riunioni, meeting, eventi e simile per i soggetti interessati e familiari in ambito locale o nazionale o internazionale anche con esperti, allo scopo di una consapevole partecipazione alle cure, all'assistenza e all'adozione di appropriati stili di vita; iniziative di informazione anche attraverso la stampa di opuscoli, newsletter o la predisposizione di siti web, blog e simili; rendere sempre più stretti i legami fra gli interessati e le loro famiglie, per un aiuto reciproco ed uno scambio di esperienze, anche in collaborazione con analoghe organizzazioni in ambito nazionale e internazionale; favorire l'accessibilità degli interessati a servizi di diagnosi, supporto e cura adeguati alle terapie innovative;

- elaborare, realizzare e sostenere progetti, attività e in generale, iniziative volte ad un agevole inserimento delle persone con Sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse, nelle attività lavorative, nel tempo libero e, in generale, nella società;
- cooperare e dialogare con organismi ed istituzioni pubblici o privati, svolgenti la propria attività nei settori in cui opera la Fondazione ai fini di ottenere una maggiore tutela dei diritti dei soggetti con sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse;
- tutelare i diritti civili e la dignità delle persone con sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse;
- organizzare laboratori, seminari, incontri, corsi di aggiornamento teorico/pratici, corsi di perfezionamento, istituzione di gruppi di studio e di ricerca, dibattiti, conferenze, workshop aventi ad oggetto la sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse;
- svolgere attività di "beneficenza" per finanziaria le iniziative, le attività di ricerca e di studio e qualsiasi altra attività avente ad oggetto la sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse;
- offrire agli organi legislativi e di governo, statali, regionali e locali, una responsabile collaborazione

nell'applicazione delle norme vigenti, nella formulazione di piani e programmi, nello studio di nuovi provvedimenti. Esplicando, dove occorra, opera di persuasione, stimolo e pressione per la tutela dei diritti dei soggetti con sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse.

La fondazione si propone, inoltre, di curare, anche in collaborazione e per conto di soggetti terzi, l'organizzazione, la gestione o la promozione di incontri, eventi e seminari, manifestazioni, corsi, dibattiti, conferenze, workshop, trasferte, viaggi e gite, ogniqualevolta sia necessario al perseguimento degli scopi statutari. La Fondazione potrà operare, anche attraverso la gestione di spazi, chiusi e all'aperto, proprio e di terzi, al fine di promuovere il perseguimento degli scopi statutari. La Fondazione, per la realizzazione delle iniziative coerenti alle proprie finalità nonché per attuare il suo scopo, potrà:

- partecipare a società, associazioni, ETS, imprese sociali, enti e istituzioni, pubbliche e private, la cui attività sia rivolta, direttamente o indirettamente, al perseguimento di scopi analoghi a quelli dell'Ente e nei limiti delle normative in vigore, altresì, ove lo ritenga opportuno, favorire e/o concorrere anche alla costituzione dei già menzionati organismi;
- sviluppare qualsiasi altra iniziativa, anche di carattere economico, ritenuta utile, di supporto o necessaria al perseguimento delle finalità istituzionali della Fondazione, ivi inclusa, nei limiti di legge, la raccolta fondi e/o i contributi;
- avvalersi del supporto di professionisti, enti, organismi, società, istituti di ricerca anche mediante appositi accordi e convenzioni;
- aderire alle Organizzazioni locali, regionali, nazionali ed internazionali che perseguano analoghe finalità;
- predisporre, attraverso i propri Organi Sociali, programmi annuali e pluriennali;
- attivare azioni di formazione e di aggiornamento per ogni operatore che partecipa allo sviluppo della Fondazione;
- costituire e/o promuovere strutture, curandone l'organizzazione e la gestione, anche con propri assetti ed autonomi organigrammi, operando in proprio ovvero con altre realtà, pubbliche, private e civili;
- stipulare ogni più opportuno atto o contratto, anche per il finanziamento delle operazioni deliberate, tra cui, senza esclusione di altri, la concessione di contributi o di altre forme di intervento;
- stipulare atti di obbligo o di sottomissione per la concessione in uso di beni Pubblici e/o speciali convenzioni, di qualsiasi genere, anche trascrivibili sui

Pubblici Registri, con Enti sia Pubblici che Privati;

- dar corso ad ogni iniziativa necessaria o utile al perseguimento dei fini statutarî ivi compresa la consulenza.

3. La Fondazione potrà realizzare attività di raccolta fondi e altre iniziative similari, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza con i sostenitori e con il pubblico, in conformità alle disposizioni contenute nell'art.7 del Codice del Terzo settore e secondo criteri e limiti definiti da apposito Decreto ministeriale.

4. Per il conseguimento dello scopo, la Fondazione potrà svolgere tutte le operazioni immobiliari, mobiliari, finanziarie, di partecipazione e di altro genere, ritenute necessarie od opportune per il raggiungimento dei suoi scopi istituzionali, nei limiti di legge.

Art. 3 - Attività diverse, secondarie e strumentali

1. La Fondazione può esercitare attività diverse da quelle di cui al precedente art.2, purché secondarie e strumentali rispetto ad esse e secondo i criteri e i limiti di cui al decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, ai sensi dell'art.6 del D.Lgs. n.117/2017.

2. Nei limiti sopra indicati, l'individuazione di tali ulteriori attività secondarie e strumentali è rimessa al Consiglio di Amministrazione.

Art. 4 - Patrimonio

1. Il patrimonio della Fondazione è utilizzato per lo svolgimento delle attività statutarie ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale ed è composto:

- dal fondo di dotazione iniziale risultante dall'atto costitutivo;
- dalle successive implementazioni del fondo di dotazione in qualunque modo apportate dai Fondatori;
- dalle rendite del fondo di dotazione e delle sue successive implementazioni, nella misura in cui non siano utilizzate.

2. Il patrimonio iniziale può essere accresciuto:

- a) dal fondo di dotazione costituito dai conferimenti in denaro o beni mobili e immobili, o altre utilità impiegabili per il perseguimento degli scopi, effettuati dai Fondatori;
- b) dai beni mobili e immobili, somme di denaro, valori, titoli e quant'altro perverrà alla Fondazione a titolo di successione, donazione ed a qualsiasi altro titolo, compresi quelli dalla stessa acquistati secondo le norme del presente statuto;
- c) da ogni altra elargizione liberale fatta da Enti o da privati con espressa destinazione ad incremento del patrimonio;
- d) dai contributi erogati dall'Unione Europea, dallo Stato, dalle Regioni, dai Comuni e da altri Enti o Organismi Pubblici o privati e da persone fisiche e giuridiche, Enti

del terzo settore, Imprese Sociali ed Enti Ecclesiali, finanziamenti di organizzazioni internazionali, in quanto destinati ad incrementare il patrimonio, salva l'accettazione da parte del Consiglio di Amministrazione;

e) dagli importi versati da Enti o Organismi Pubblici o privati o persone fisiche che prestino sostegno alla Fondazione, e sempre che siano accettate dal Consiglio di Amministrazione;

f) dai redditi, dai residui di gestione non utilizzati e non trasferiti, dai finanziamenti di organizzazioni internazionali, dalle entrate di qualsiasi genere, che il Consiglio di Amministrazione deliberi di destinare ad incremento del patrimonio;

g) dalla parte di rendite non utilizzata che, con delibera del Consiglio di Amministrazione, può essere destinata ad incrementare il patrimonio.

3. Il Consiglio di Amministrazione della Fondazione delibera su come investire il Patrimonio della Fondazione nelle forme che riterrà maggiormente redditizie e sicure evitando investimento in capitale di rischio salva la finalità di cui al comma successivo.

4. 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 delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. A tal fine è vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili e avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate.

Fondo di gestione

1. Il fondo di gestione della Fondazione è costituito:

a) delle contribuzioni, ordinarie e straordinarie, dei membri fondatori e dei membri partecipanti;

b) dalle rendite e dai proventi derivanti dal patrimonio e dalle attività della Fondazione medesima;

c) dai contributi in genere che non siano espressamente destinati al Fondo di dotazione;

d) da eventuali donazioni o disposizioni testamentarie, che non siano espressamente destinate al fondo di dotazione;

e) dalle elargizioni fatte da Enti o da privati senza espressa destinazione a incremento del patrimonio;

f) da eventuali altri contributi attribuiti dall'Unione Europea, dallo Stato, da Enti territoriali o da altri Enti Pubblici senza espressa destinazione ad incremento del patrimonio;

g) dai contributi, in qualsiasi forma concessi alla Fondazione;

h) dai proventi e ricavi delle attività istituzionali, accessorie, strumentali, connesse e diverse;

i) dai contributi ordinari e straordinari di soggetti Pubblici e privati destinati all'attuazione degli scopi

statutari, non espressamente destinati all'incremento del patrimonio;

l) da ogni altro tipo di entrata derivante da manifestazioni per la raccolta pubblica di fondi o derivante da eventuali attività connesse, strumentali o diverse, ai sensi dell'art.6 e 7 D.Lgs. 117/2017 e successive modifiche ed integrazioni o decreti attuativi, promosse, organizzate e gestite direttamente o indirettamente dalla Fondazione stessa;

m) dalle elargizioni, contributi, sovvenzioni, beni di qualsiasi natura pervenuti alla Fondazione a qualsiasi titolo, purché non espressamente destinati ad incremento della dotazione patrimoniale;

n) dai proventi ottenuti con la vendita dei beni o servizi, comunque pervenuti alla o acquisiti dalla Fondazione e non destinati ad incremento del patrimonio;

o) dagli avanzi di gestione dei precedenti esercizi derivanti dalle attività svolte dalla Fondazione.

2. Il Consiglio di Amministrazione della Fondazione provvede ad investire i mezzi a disposizione nelle forme che riterrà maggiormente redditizie e sicure.

3. Le rendite e le risorse della Fondazione saranno impiegate per il funzionamento della Fondazione stessa e per la realizzazione dei suoi scopi.

Art. 5 - Organi e composizione della Fondazione

1. Sono Organi della Fondazione:

- a. il Presidente;
- b. il Vice Presidente, se nominato;
- c. il Comitato Scientifico, se nominato;
- d. il Segretario Generale, se nominato;
- e. il Consiglio di Amministrazione;
- f. il Consiglio Generale;
- g. l'Organo di controllo;.

2. Sono uffici della Fondazione, ove nominati, il Segretario Generale e la Segreteria Amministrativa.

3. Tutte le cariche sono gratuite, fatta eccezione per l'Organo di Controllo e per il soggetto incaricato della Revisione Legale dei Conti. Fermo restando il diritto al rimborso delle spese sostenute per lo svolgimento dell'ufficio per tutte le cariche sociali, può essere riconosciuto un compenso ai membri del Consiglio di Amministrazione che siano incaricati di svolgere specifiche attività, purché nel rispetto di quanto previsto dall'art.8 del D.Lgs. 117/2017.

4. Eventuali altri comitati, commissioni ovvero direttori di settore od attività, cui verranno conferiti incarichi, previa determinazione delle attribuzioni, della durata e del numero di membri, potranno esser nominati dal Consiglio di Amministrazione.

Art. 6 - Presidente e Vice Presidente

1. Il Consiglio di Amministrazione elegge nel proprio seno il Presidente, fatta eccezione per il primo che viene nominato dai Fondatori. Il Presidente resta in carica fino a revoca o dimissioni e può essere rinominato.

2. Il Consiglio di Amministrazione può nominare fra i suoi componenti uno o più Vicepresidenti, esclusivamente con funzione vicarie del Presidente, per sostituirlo in caso di sua assenza o impedimento. Il o i primi Vicepresidente possono essere nominati in sede di costituzione.

Il Vice Presidente resta in carica fino a revoca o dimissioni e può essere rinominato.

3. Il Presidente della Fondazione:

- ha la legale rappresentanza dell'Ente;

- convoca e presiede il Consiglio di Amministrazione e il Consiglio Generale, proponendo le materie da trattare nelle adunanze;

- cura direttamente l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione e del Consiglio Generale. Inoltre, in caso di urgenza, adotta i provvedimenti necessari, riferendone al Consiglio di Amministrazione o al Consiglio Generale, in base alla diversa competenza, per la ratifica, nella prima seduta successiva che dovrà essere convocata entro il termine di 30 (trenta) giorni dalla data di adozione del provvedimento urgente;

- può agire e resistere avanti a qualsiasi Autorità Amministrativa o Giurisdizionale;

- può svolgere funzione propulsiva, direttiva, di indirizzo, di coordinamento e di vigilanza su tutte le attività del Consiglio di Amministrazione e più in generale della Fondazione, regolandone i lavori;

- può sviluppare ogni utile iniziativa di collegamento con le amministrazioni pubbliche, con gli operatori privati, con le espressioni organizzate dell'utenza e con ogni altra organizzazione interessata al campo dell'attività della Fondazione;

- sovrintende e vigila ogni attività della Fondazione, dando il necessario impulso e assumendo l'iniziativa per il compimento di tutti gli atti necessari al regolare funzionamento dei servizi e al loro miglioramento;

- esercita tutte le funzioni ed i poteri che il Consiglio di Amministrazione gli delega;

- cura le relazioni con Enti, Istituzioni, Imprese Pubbliche e Private ed altri Organismi, al fine di instaurare rapporti di collaborazione e sostegno delle singole iniziative della Fondazione;

- assume, nei casi di urgenza, i provvedimenti indifferibili ed indispensabili al corretto funzionamento della Fondazione di competenza del Consiglio, ivi compresi ricorsi ed azioni in sede giudiziale, sottoponendo gli stessi alla ratifica del Consiglio di Amministrazione medesimo nella sua prima

riunione successiva all'adozione del provvedimento;

- esercita le funzioni di ordinaria e straordinaria amministrazione a lui delegate dal Consiglio d'amministrazione;

- ha facoltà di rilasciare procure speciali e di nominare Avvocati e Procuratori alle liti;

- può proporre eventuali modifiche statutarie al Consiglio di Amministrazione da presentare successivamente al Consiglio Generale.

4. Il Presidente che dà le dimissioni cessa dalla carica di Presidente dal giorno in cui è nominato il nuovo Presidente della Fondazione. Lo stesso vale per il Vice Presidente.

Art. 7 - Comitato Scientifico

1. La Fondazione si avvale dell'opera di un Comitato medico - scientifico, avente funzioni consultive e di ricerca e che sostiene l'agire della stessa nel migliore perseguimento degli scopi sociali. La nomina e la composizione del Comitato Scientifico viene deliberata dal Consiglio di Amministrazione che dovrà sceglierne i componenti tra professionisti di provata esperienza nell'ambito della Sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse, o per una o più delle attività specificate nello statuto della Fondazione in numero non inferiore a tre e non superiore a quindici. I componenti del Comitato scientifico durano in carica cinque anni e possono essere riconfermati.

2. Il Presidente e i componenti del Comitato scientifico sono nominati dal Consiglio di Amministrazione che ne sceglie anche la dimensione numerica, i quali eleggono al proprio interno un Vicepresidente ed un Segretario.

3. All'atto della nomina del Presidente del Comitato scientifico, il Consiglio di amministrazione determina le ulteriori competenze che gli sono attribuite.

4. Il Comitato scientifico, su richiesta del Consiglio di Amministrazione o del Presidente del Comitato stesso, si raduna - anche in teleconferenza - e ha il compito di promuovere, e/o valutare progetti di ricerca medico - scientifica comunque finalizzati a migliorare la conoscenza, l'informazione, la ricerca di una cura, lo sviluppo di farmaci orfani, e quant'altro finalizzato alla ricerca in genere, sempre in tema di Sindrome di Dravet e tutte le Encefalopatie ed Epilessie Rare e Complesse.

Art. 8 - Il Segretario Generale

1. Il Segretario Generale della Fondazione, ove nominato, svolgerà le funzioni delegategli dal Presidente con i poteri e le attribuzioni determinate in sede di nomina, provvedendo in particolare al coordinamento funzionale ed organizzativo delle attività della Fondazione. Il Segretario Generale è nominato dal Consiglio di Amministrazione e resta in carica fino a revoca o dimissioni e può essere rinominato.

2. A titolo esemplificativo, su indirizzo del Presidente, predispone le bozze di bilancio, istruisce gli argomenti che verranno sottoposti all'esame del Consiglio di Amministrazione, ne assicura l'attuazione delle deliberazioni e coadiuva, altresì, con il Presidente ed il Vicepresidente nello svolgimento dei rispettivi compiti.

3. Il Segretario Generale partecipa, senza diritto di voto, alle riunioni del Consiglio di Amministrazione e del Consiglio Generale, ne redige i verbali che sottoscrive unitamente al Presidente.

4. Egli custodisce somme e valori della Fondazione, esegue ogni operazione di cassa e opera sui conti correnti bancari e postali nei limiti e con le modalità stabilite dal Presidente, tenendo aggiornata la contabilità e avvalendosi, ove necessario, di professionisti o di altri soggetti qualificati.

5. Il Segretario Generale cura l'aggiornamento e la tenuta del libro verbali del Consiglio di Amministrazione e del Consiglio Generale.

6. In caso di assenza o di impedimento del Segretario Generale, le sue funzioni sono esercitate dal soggetto designato dal Presidente del Consiglio di Amministrazione. Di fronte ai terzi, la firma di chi sostituisce il Segretario Generale costituisce prova della sua assenza o impedimento.

7. L'attività amministrativa del Segretario generale potrà essere remunerata secondo modalità stabilite dal Consiglio di Amministrazione in ottemperanza alle norme di legge. Parimenti l'attività amministrativa di eventuali collaboratori del Segretario potrà essere remunerata secondo modalità da stabilirsi a cura del Consiglio, su proposta del Segretario stesso. Qualora il Segretario Generale sia anche membro del Consiglio di Amministrazione, l'attività dello stesso dovrà essere a titolo gratuito.

Art. 9 - Consiglio di Amministrazione

1. Il Consiglio di Amministrazione è composto da un numero variabile di membri, da un minimo di 3 (tre) ad un massimo di 7 (sette).

Eccezion fatta per la nomina del primo Consiglio di Amministrazione operata direttamente dai Fondatori in sede di costituzione, il numero dei componenti del Consiglio di Amministrazione verrà stabilito dai Fondatori. La nomina degli stessi verrà posta in essere per 2/3 (due terzi) dai Fondatori e per 1/3 (un terzo) dal Consiglio Generale, secondo le disposizioni che seguono. I Fondatori deliberano sempre a maggioranza assoluta, mentre il Consiglio Generale nel rispetto di quanto previsto al successivo art. 11. Nel momento in cui verranno meno tutti i fondatori le relative competenze spetteranno al Consiglio Generale.

Il consigliere nominato deve accettare per iscritto la

carica conferita entro 30 giorni ed in mancanza decade dall'incarico.

2. I membri del Consiglio di Amministrazione devono rispettare i requisiti previsti dall'art.2382 del c.c. in base a quanto disposto dall'art.26, co. 8 del D.Lgs. 117/2017.

Nella sua prima adunanza, prima di deliberare su qualsiasi altro oggetto, il Presidente verifica l'assenza di cause d'incompatibilità dei membri.

3. I membri del Consiglio di Amministrazione restano in carica fino a revoca o dimissioni e possono essere rinominati. Il Consiglio deve essere ricostituito integralmente entro il mese successivo alla sua scadenza, durante il quale il Consiglio uscente provvede all'ordinaria amministrazione.

4. In caso di dimissioni o di recesso di uno o più consiglieri, purché non in numero tale da costituire la maggioranza del Consiglio, il Consiglio stesso provvede alla loro sostituzione mediante cooptazione.

Gli amministratori così nominati scadono insieme a quelli in carica all'atto della loro nomina; i poteri degli amministratori sono prorogati, per gli atti di ordinaria amministrazione, sino all'insediamento del nuovo Consiglio.

5. Se vengono a mancare per qualsiasi causa uno o più membri del Consiglio di Amministrazione, la sostituzione avverrà in conformità a quanto previsto nel primo comma. I consiglieri così nominati restano in carica fino a scadenza naturale del Consiglio di Amministrazione.

6. Il Consigliere che senza giustificato motivo non partecipa per tre riunioni consecutive alle sedute del Consiglio può essere dichiarato decaduto dalla carica dal Consiglio di Amministrazione, che delibera a maggioranza dei suoi membri, escluso dal computo il Consigliere interessato.

7. Il Consiglio di Amministrazione è l'organo di gestione della Fondazione. Assume le decisioni su qualsiasi argomento inerente all'ordinaria e straordinaria amministrazione nel rispetto delle disposizioni dello Statuto e degli indirizzi deliberati dal Consiglio Generale, dirigendo la propria azione alla solidarietà, ai principi morali ed etici della natura della Fondazione e più in generale a tutti gli scopi statutari. In particolare:

- a) gestisce la Fondazione;
- b) determina e promuove le strategie per la raccolta fondi al fine di incrementare le elargizioni in favore della Fondazione ed il patrimonio della stessa;
- c) discute ed approva i programmi e le iniziative da presentare al Consiglio Generale per l'approvazione;
- d) nomina tra i propri membri il Vice Presidente, ove presente;
- e) determina eventuali compensi o criteri per i rimborsi

spesa di chi riviste cariche sociali, nei limiti di cui all'art.8 del D.Lgs. 117/2017;

f) predispone il bilancio d'esercizio da presentare al Consiglio Generale per l'approvazione;

g) delibera in merito alle domande di ammissione di nuovi membri partecipanti, nonché definisce l'ammontare del contributo da versare dai nuovi membri, così come l'ammontare della quota annuale richiesta ai membri in essere al fine di garantire l'equilibrio finanziario in relazione al fabbisogno emergente dal bilancio preventivo;

h) delibera in merito all'accettazione di eredità, legati, donazioni e lasciti in genere che comportino oneri per la Fondazione;

i) predispone il bilancio preventivo dell'esercizio da presentare al Consiglio Generale per l'approvazione e verifica l'andamento economico e finanziario della gestione, proponendo i correttivi per ogni significativo scostamento dal preventivo;

l) delega, ove opportuno, con propria deliberazione, depositata - ove previsto - nei modi di legge, ad uno o più dei suoi componenti particolari funzioni, determinando i limiti della delega;

m) delibera sulla necessità di avvalersi di dipendenti, collaboratori o consulenti e ne fissa il relativo inquadramento o compenso;

n) propone le modifiche da apportare allo statuto, nonché sulla trasformazione o sull'estinzione della Fondazione da presentare al Consiglio Generale per l'approvazione;

o) delibera in merito alla proposta di scioglimento della Fondazione ed alla devoluzione del patrimonio da presentare al Consiglio Generale per l'approvazione;

p) delibera su ogni altra materia che il presente statuto non attribuisca ad altri Organi dalla Fondazione;

q) discute ed approva le eventuali collaborazioni con persone fisiche e giuridiche, Pubbliche e Private interessate alle iniziative della Fondazione;

r) delibera in merito al compenso da attribuire all'Organo di controllo e al Revisore Legale dei conti.

8. Il Consiglio di Amministrazione può inoltre nominare procuratori ad negotia e mandatari in genere per determinati atti o categorie di atti, anche con facoltà di delega.

9. I membri possono essere revocati anticipatamente da coloro che li hanno nominati per le cause previste dalla legge, statuto o regolamento.

10. 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. 10 - Consiglio di Amministrazione: funzionamento

1. Il Consiglio di Amministrazione è convocato dal Presidente o in caso di sua assenza o impedimento dal Vice Presidente, almeno 5 (cinque) giorni prima del giorno fissato per l'adunanza, salvo provvedere, in caso di urgenza, con termini più brevi. La convocazione potrà essere recapitata senza obbligo di forma, purché con mezzi idonei che garantiscano la prova dell'avvenuto ricevimento.

2. Il Consiglio di Amministrazione si riunisce nella sede della Fondazione, o in qualsiasi altro luogo designato dal Presidente, almeno una volta all'anno per l'esame del bilancio consuntivo e del preventivo, e comunque tutte le volte che il Presidente lo ritenga opportuno o ne sia fatta richiesta scritta da almeno due Consiglieri o dall'Organo di controllo, per problemi inerenti il bilancio o l'esercizio finanziario. In mancanza di formale convocazione, il Consiglio si reputa regolarmente costituito quando interviene la maggioranza dei suoi componenti e tutti gli aventi diritto ad intervenire sono stati preventivamente informati della riunione.

3. Le riunioni del Consiglio vengono presiedute dal Presidente o, in sua assenza o impedimento, dal Vice Presidente o, in sua assenza o impedimento, dal Consigliere più anziano d'età.

Per la validità delle deliberazioni è necessaria la presenza della maggioranza dei consiglieri ed esse sono adottate con il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Il Consiglio di amministrazione potrà adottare a maggioranza assoluta dei consiglieri in carica specifico regolamento per l'approvazione di operazioni aventi rilevanza straordinaria per la vita della Fondazione.

Hanno diritto di partecipare alle riunioni del Consiglio, senza diritto di voto, ma con facoltà di intervento, coloro che sono invitati dal Presidente in relazione all'importanza degli argomenti previsti all'ordine del giorno delle riunioni e purché tali argomenti siano attinenti alle finalità statutarie delle Fondazione; in particolare il Presidente ha la facoltà di invitare ai lavori relatori tecnici o esperti nelle materie trattate.

4. Il verbale dell'adunanza deve constare della firma del Presidente e del Segretario.

In caso di mancata nomina del Segretario, quest'ultimo viene di volta in volta scelto nel corso delle adunanze.

5. Le riunioni del Consiglio di Amministrazione si possono svolgere anche mediante mezzi di telecomunicazione, alle seguenti condizioni di cui si darà atto nei relativi verbali:

- che sia consentito al Presidente della riunione di accertare l'identità degli intervenuti, regolare lo svolgimento della riunione, constatare e proclamare i risultati della votazione;
- che sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire

adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;

- che sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno, nonché di visionare, ricevere o trasmettere documenti.

L'intervento mediante mezzi di telecomunicazione può riguardare la totalità dei partecipanti alla riunione, ivi compreso il Presidente, potendosi, in tal caso, redigere successivamente il verbale con la sottoscrizione del Presidente e del Segretario oppure con la sottoscrizione del solo Notaio in caso di verbale in forma pubblica.

Art. 11 - Il Consiglio Generale

1. Il Consiglio Generale è composto dai membri fondatori e dai membri partecipanti. Nel caso di membri soggetti giuridici i relativi diritti e doveri sono posti in capo al proprio legale rappresentante.

2. Il Consiglio Generale è convocato, presso la sede della Fondazione, od anche altrove, purché nell'ambito del territorio nazionale italiano, con qualunque mezzo che garantisca la prova dell'avvenuto ricevimento, da spedirsi almeno 5 giorni prima della data fissata per l'adunanza dal Presidente quando lo ritiene necessario e opportuno o anche su richiesta motivata di almeno 1/10 dei membri. L'avviso di convocazione deve contenere il giorno, l'ora ed il luogo dell'adunanza, nonché l'indicazione delle materie poste all'ordine del giorno.

Il Consiglio Generale si occupa dei seguenti argomenti in via esclusiva:

a) discute e delibera sulle relazioni dell'attività sociale presentate dal Consiglio di Amministrazione, determina gli indirizzi di politica generale e le direttive per l'azione da svolgere in relazione agli scopi istituzionali;

b) elegge il Consiglio di Amministrazione nel rispetto di quanto previsto dall'art. 9;

c) delibera le modifiche allo statuto, nonché sulla trasformazione, sulla fusione, sulla scissione o sull'estinzione della Fondazione;

d) delibera, in caso di scioglimento della Fondazione, la devoluzione del patrimonio;

e) approva il bilancio preventivo e il bilancio consuntivo, nonché il bilancio sociale così come predisposti dal Consiglio di Amministrazione;

h) revoca i consiglieri di amministrazione in presenza di giusta causa.

3. Il Consiglio Generale è valido in prima convocazione con la presenza della metà più uno dei membri aventi diritto di voto; in seconda convocazione, il Consiglio Generale sarà valido qualunque sia il numero dei membri presenti. È ammessa la presenza per delega con il limite di cinque

deleghe per membro.

Il Consiglio Generale è validamente costituito, anche senza preventiva convocazione, quando siano presenti, di persona o per delega, tutti gli aventi diritto e gli stessi si dichiarino sufficientemente informati degli argomenti all'ordine del giorno.

4. Le deliberazioni del Consiglio Generale sono assunte con voto sempre palese, a maggioranza semplice, con l'eccezione delle delibere relative alle materie indicate alle lettere 'c' e 'd' sopra riportate per le quali è richiesta la maggioranza assoluta dei componenti.

In relazione alla importanza degli argomenti previsti all'ordine del giorno delle riunioni del Consiglio generale e purché tali argomenti siano attinenti alle finalità statutarie della Fondazione, il Presidente ha la facoltà di invitare ai lavori relatori tecnici o esperti nelle materie da trattare.

5. Delle riunioni del Consiglio Generale è redatto verbale a cura del Segretario: esso è sottoscritto dal Presidente della riunione e dal Segretario.

Le riunioni del Consiglio Generale si possono svolgere anche mediante mezzi di telecomunicazione di cui si darà atto nei relativi verbali a condizione che:

- sia consentito al Presidente della riunione di accertare l'identità degli intervenuti, di regolare lo svolgimento della riunione, di constatare e proclamare i risultati della votazione;
- sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente l'andamento della riunione oggetto di verbalizzazione;
- sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno, nonché di visionare, ricevere o trasmettere documenti.

L'intervento mediante mezzi di telecomunicazione può riguardare la totalità dei partecipanti alla riunione, ivi compreso il presidente, potendosi, in tal caso, redigere successivamente il verbale con la sottoscrizione del presidente e del segretario oppure con la sottoscrizione del solo Notaio in caso di verbale in forma pubblica.

Art. 12 - L'Organo di Controllo

1. Ai sensi dell'art.30 del D.lgs. 117/2017, è nominato dal Consiglio di Amministrazione l'Organo di Controllo, ad esclusione del primo nominato in sede di costituzione.

2. L'Organo di Controllo può essere monocratico o collegiale. E' quindi composto, alternativamente da un membro effettivo ed uno supplente o da un collegio, composto da tre membri effettivi e due supplenti aventi i requisiti di cui agli artt. 2397, comma 2, e 2399 del codice civile.

3. I membri dell'Organo di Controllo durano in carica sino

all'approvazione del bilancio consuntivo relativo al terzo esercizio sociale successivo alla loro nomina e sono riconfermabili fino a tre mandati.

4. L'Organo di Controllo 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.

5. Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui all'art.31, comma 1, del D.lgs. 117/2017 o qualora ritenuto necessario dal Consiglio di Amministrazione, la revisione legale dei conti. In tal caso l'Organo di Controllo è costituito integralmente da Revisori legali iscritti nell'apposito registro.

6. L'Organo di Controllo esercita inoltre i 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 predetto Decreto. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.

7. I componenti dell'Organo di Controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo.

8. A tal fine, essi possono chiedere agli Amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

9. Le riunioni e le attività dell'Organo di Controllo possono svolgersi anche mediante mezzi di telecomunicazione, nel rispetto di quanto previsto per le riunioni del Consiglio di Amministrazione.

10. Salvo quanto previsto dal precedente comma 5, nel caso la Fondazione superi per due esercizi consecutivi due dei limiti indicati nel primo comma dell'art.31 del D.lgs. 117/2017, e successive modifiche ed integrazioni, la revisione legale dei conti è esercitata da un Revisore legale o da una società di Revisione legale iscritti nell'apposito Registro.

Art. 13 - Trasformazione, fusione e scissione

1. E' ammessa la trasformazione, fusione e la scissione della Fondazione ai sensi dell'art.42 bis del Codice Civile e delle altre norme di legge applicabili.

Art. 14 - Scioglimento ed estinzione

1. Nei casi previsti dalla legge e se e quando gli scopi statutari siano esauriti o divenuti impossibili o scarsamente utili ovvero il patrimonio sia divenuto insufficiente, il Consiglio Generale, con la maggioranza

assoluta dei suoi componenti, delibera la trasformazione o l'estinzione della Fondazione.

2. Il Consiglio Generale provvede quindi, in caso di estinzione o scioglimento, alla nomina di uno o più liquidatori, che potranno essere scelti anche tra i suoi membri.

3. In caso di estinzione o scioglimento per qualsiasi causa il patrimonio della Fondazione dovrà essere devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'articolo 45, comma 1, D.Lgs. 117/2017 e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri Enti del Terzo settore, con finalità analoghe, secondo le disposizioni o indicazioni del Consiglio stesso, in conformità all'art. 9, D.Lgs. 117/2017.

4. In caso di beni affidati in concessione d'uso alla Fondazione, all'atto dello scioglimento della stessa, tornano in disponibilità dei soggetti concedenti.

Art. 15 - Esercizio finanziario, bilancio, utili e avanzi di gestione

1. L'esercizio finanziario inizia con il 1° gennaio e termina con il 31 dicembre di ogni anno di vita della Fondazione.

2. Entro 120 (centoventi) giorni dal termine di ogni esercizio il Consiglio di Amministrazione redige e il Consiglio Generale approva il bilancio di esercizio, nelle forme e modi previsti dall'art.13 del D.Lgs. 117/2017 e degli schemi ministeriali in materia.

Qualora particolari esigenze lo richiedano l'approvazione entro 180 (centottanta) giorni dal termine dell'esercizio.

Nei casi previsti dall'art.14 del D.Lgs. 117/2017, l'Organo Amministrativo deve, inoltre, redigere e il Consiglio Generale deve approvare, il bilancio sociale e depositarlo e pubblicarlo ai sensi di legge.

3. Ai sensi di quanto disposto dall'art.8 del D.Lgs. 117/2017, è vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominati, a Fondatori, Lavoratori e Collaboratori, Amministratori ed altri componenti degli Organi Sociali, anche nel caso di recesso o di qualsiasi altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto. Gli utili o gli avanzi di gestione dovranno essere prioritariamente impiegati per la copertura di eventuali perdite di esercizio e successivamente per la realizzazione delle attività istituzionali o di quelle ad esse direttamente connesse o strumentali.

Art. 16 - Norme Transitorie e clausola di rinvio

1. L'inserimento nella denominazione dell'acronimo "ETS" o "Ente del Terzo Settore" e l'utilizzo degli stessi negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico sono sospensivamente condizionati all'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo settore.

Tutti gli adempimenti legati all'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, che risultano essere incompatibili con la disciplina vigente, trovano applicazione all'operatività del Registro medesimo.

Tutte le disposizioni del presente Statuto concernenti prerogative legate all'adozione della qualifica di ente del Terzo settore diverranno efficaci a partire dall'iscrizione della Fondazione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

2. Per quanto non previsto nel presente statuto si applicano le disposizioni del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, le disposizioni del D.Lgs. 117/2017, del Codice Civile e di altre leggi vigenti in materia.

BRAMBILLA ISABELLA f.to

MARCO ZANELLA Notaio f.to ove l'impronta del sigillo (L. S.)