

Allegato "A" al n. 37463/27248 di Repertorio

STATUTO DELLA FONDAZIONE TELETHON

Articolo 1

E' costituita una Fondazione denominata "FONDAZIONE TELETHON", con Sede in Roma.

Articolo 2

La Fondazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di pubblica utilità.

Scopo della Fondazione è:

a. promuovere, sostenere e realizzare, sulla base del parere della apposita Commissione Medico Scientifica, le attività di ricerca medico-scientifica finalizzate alla cura delle patologie neuromuscolari e delle malattie genetiche anche di natura oncologica;

b. diffondere presso l'opinione pubblica la conoscenza sulle attività di ricerca scientifica condotte, sulle tematiche sociali inerenti alle malattie genetiche, nonché sui risultati conseguiti;

c. promuovere e sostenere la ricerca tecnologica finalizzata a sviluppare ausili che favoriscano l'autonomia dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari e malattie genetiche.

La Fondazione potrà svolgere tutte le attività necessarie, in Italia e all'estero, per il raggiungimento dello scopo di cui al presente articolo, nonché quelle ad esso strumentali.

In particolare, a titolo esemplificativo, la Fondazione potrà
- promuovere la raccolta di fondi, per mezzo di donazioni, sottoscrizioni, lasciti o attraverso qualsiasi altro mezzo, anche in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione.

- svolgere le attività di ricerca attraverso le università, altri enti e altre fondazioni. In tal caso i rapporti tra la Fondazione e questi ultimi soggetti saranno regolati da specifiche convenzioni che disciplineranno in particolare le linee guida delle attività da svolgersi presso gli enti ai quali viene affidata la ricerca, i rapporti tra la Fondazione e l'ente per la prestazione di collaborazione, di consulenza, di assistenza, di servizio, di supporto e di promozione delle attività, le modalità di utilizzazione di personale di ricerca e tecnico amministrativo, nonché di conferimento dei beni, di strutture e di impianti necessari allo svolgimento dell'attività di ricerca, le forme di finanziamento, anche attraverso il concorso di altre istituzioni pubbliche e private; - gestire le attività di ricerca anche organizzando e amministrando in prima persona laboratori e centri di ricerca, gestendo finanziamenti assegnati a progetti

di ricerca, erogando borse di ricerca e di studio per medici e ricercatori italiani e stranieri tramite bandi pubblici, sostenendo progetti di altissimo profilo e ponendo in essere qualsivoglia attività strumentale e/o connessa;

- sovvenzionare, sostenere, supportare costituire o partecipare alla costituzione di qualsiasi associazione, istituzione, fondazione o ente avente scopi analoghi;

- pubblicare testi, documenti, periodici o giornali di divulgazione scientifica, utilizzare canali di comunicazione con il proposito di diffondere e approfondire le attività di ricerca scientifica e le tematiche sociali inerenti alle malattie genetiche, nonché con il proposito di offrire una serie di servizi utili per gli utenti, tra cui esaurienti risposte su farmaci, ricerche, cure innovative, istituti ospedalieri di eccellenza ed altri argomenti correlati;

- curare la formazione di studenti e l'aggiornamento di personale docente della scuola di ogni ordine e grado attraverso in particolare ed esemplificativamente l'organizzazione di corsi, seminari e convegni e la produzione di materiale informativo, didattico ed educativo;

- sviluppare collaborazioni con istituzioni pubbliche sanitarie e industrie farmaceutiche, secondo le competenze e le responsabilità di ciascuno, per tradurre i risultati della ricerca finanziata in trattamenti e farmaci fruibili dai pazienti, nonostante la rarità delle malattie;

- acquistare, possedere, gestire, prendere in locazione beni sia mobili che immobili;

- stipulare contratti, intese e convenzioni con istituti, enti, associazioni, organismi e società commerciali.

Articolo 3

Il patrimonio della Fondazione è costituito da:

a) i beni donati come risulta dall'Atto Costitutivo;

b) contributi o devoluzioni ricevuti dallo Stato, dalla Unione Europea o da altri enti, pubblici o privati anche non profit, ad incremento del patrimonio della Fondazione;

c) i fondi raccolti presso persone giuridiche (pubbliche o private), persone fisiche, anche con pubbliche sottoscrizioni debitamente autorizzate a norma di legge e che siano destinati ad incremento del patrimonio;

d) i beni mobili ed immobili che pervengano alla Fondazione a titolo di eredità, legato o donazione o di qualsivoglia altro titolo e che siano destinati al patrimonio;

e) le somme prelevate dai redditi, di cui al successivo articolo 4, che il Consiglio di Amministrazione, con proprie deliberazioni motivate, disponga di destinare all'incremento del patrimonio della Fondazione stessa.

Articolo 4

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

a) dei redditi del patrimonio di cui all'articolo 3;

b) delle somme che pervengano alla Fondazione da ONLUS, da altri

enti o da privati interessati ai suoi fini;

c) delle somme raccolte attraverso pubbliche sottoscrizioni;

d) delle somme - che derivino da alienazioni di beni facenti parte del proprio patrimonio - le quali vengano destinate, con motivata delibera del Consiglio di Amministrazione, ad uso diverso dall'incremento del patrimonio;

e) delle somme che pervengano alla Fondazione a seguito di attività imprenditoriali o commerciali, svolte in via eventuale ed accessoria, i cui proventi saranno destinati agli scopi sociali.

Per la conduzione delle proprie attività la Fondazione dispone di introiti a qualunque titolo percepiti, di avanzi di gestione, degli eventuali utili e dei proventi del proprio patrimonio nonché di ogni altro bene che, a qualsiasi titolo, entri a far parte del suo patrimonio, ponendosi esplicito divieto di distribuire utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita della Fondazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altri enti che, per legge, statuto o regolamento perseguano finalità analoghe a quelle della Fondazione o ad esse direttamente connesse.

Articolo 5

Organi della Fondazione sono:

- il Presidente della Fondazione;
- il Vicepresidente;
- il Consiglio di Amministrazione;
- il Segretario Generale, se nominato;
- la Commissione Medico Scientifica;
- il Collegio dei Revisori.

Ogni carica è gratuita, ad eccezione degli organismi di vigilanza ed i gettoni di partecipazione alle riunioni della Commissione Medico Scientifica e fatto comunque salvo l'eventuale rimborso delle spese vive sostenute per l'espletamento dell'incarico o per specifica delibera del Consiglio di Amministrazione. E' altresì fatta salva la facoltà per il Consiglio di Amministrazione di deliberare l'attribuzione di compensi per i singoli Consiglieri, a fronte di specifici incarichi.

Articolo 6

Il Consiglio di Amministrazione è composto da sette a quindici membri, secondo il numero che sarà deciso dal Consiglio stesso, che, in proposito, delibererà con la presenza ed il voto favorevole di almeno i due terzi dei suoi componenti.

I componenti del Consiglio di Amministrazione durano in carica per tre anni con scadenza al 31 dicembre dell'ultimo anno, o per il diverso termine che può essere stabilito all'atto della nomina e possono essere rieletti.

Il numero dei componenti può essere aumentato fino a quindici, mediante cooptazione da parte del Consiglio di Amministrazione, che, in proposito, delibererà con la presenza ed il voto favorevole di almeno i due terzi dei suoi componenti.

Qualora il numero dei componenti del Consiglio di Amministrazione divenga inferiore a sette, il Consiglio potrà essere convocato dal Presidente o, in sua vece, dal Segretario Generale, se nominato, o dal Consigliere più anziano di età, per l'integrazione.

La durata della carica dei nuovi membri, dovrà essere coincidente con quella dei membri già in carica, di modo che ad unica scadenza si procederà al rinnovo dell'intero organo amministrativo.

Qualora per dimissioni o qualsiasi altra causa il numero dei componenti del Consiglio di Amministrazione si riduca a meno di cinque, si intenderà decaduto l'intero Consiglio di Amministrazione ed il Presidente o, in sua vece, il Segretario Generale, se nominato, o il Consigliere più anziano di età convocheranno immediatamente il Consiglio stesso, per la nomina del nuovo organo amministrativo. Fino all'accettazione della carica da parte del nuovo organo amministrativo, il Consiglio decaduto avrà solo il potere di compiere atti di ordinaria amministrazione.

Quando il cooptato non accetti per iscritto la carica, entro quindici giorni dalla notizia avuta dal Presidente della Fondazione, si intende che l'abbia rifiutata.

Qualora si arrivi alla copertura del numero massimo dei posti di Consigliere si dovrà avere cura che almeno uno di essi, oltre al Vicepresidente, sia stato scelto tra persone che abbiano rivestito delle cariche in enti non profit che, per statuto, si dedichino a tematiche connesse alle malattie genetiche. Il Consiglio di Amministrazione ha tutti i poteri necessari per l'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione.

Il Consiglio di Amministrazione, in particolare, potrà:

- predisporre i programmi e le linee guida per la gestione della Fondazione;
- invitare, ove lo ritenga opportuno, a mezzo del Presidente, alle proprie riunioni, consulenti (sia interni sia esterni alla Commissione Medico Scientifica) di primo piano nel campo della biomedicina che potranno fornire pareri orientativi non vincolanti per il Consiglio di Amministrazione; i rappresentanti degli uffici organizzativi ed amministrativi al fine di riceverne chiarimenti ed informazioni sulle attività di gestione ovvero consulenti esterni che ritenga utili per i lavori del Consiglio di Amministrazione. La presenza di tali persone è condizionata dall'accettazione della loro presenza da parte dei due terzi del Consiglio di Amministrazione;
- deliberare sull'accettazione delle elargizioni, delle donazioni e dei lasciti;
- deliberare sui contributi, sovvenzioni e collaborazioni da dare alle iniziative di altri enti, che corrispondono ai fini perseguiti dalla Fondazione;
- stipulare convenzioni relative all'impiego dei contributi;
- verificare l'impiego dei contributi concessi;
- ratificare gli atti di straordinaria amministrazione che

venissero compiuti dal proprio Presidente o persona dallo stesso delegata nei casi di inderogabile necessità ed urgenza;

- determinare le linee guida ed i poteri di firma per la gestione dei conti correnti e per le operazioni bancarie;

- delegare tutti o parte dei suoi poteri e delle sue funzioni, anche aventi esclusivamente natura consultiva, ad uno o più dei suoi componenti, anche disgiuntamente, fatta eccezione per le attribuzioni appresso indicate;

- nominare direttori e procuratori per il compimento di determinati atti o categorie di atti, determinandone la durata e i poteri.

Nelle ipotesi sopra indicate i consiglieri delegati, i direttori e i procuratori hanno la rappresentanza della Fondazione nei limiti dei poteri loro conferiti.

Le seguenti materie sono di esclusiva competenza del Consiglio di Amministrazione e non possono in alcun caso essere oggetto di delega: la modifica dello Statuto e/o dell'atto costitutivo, lo scioglimento della Fondazione, la nomina dei membri e l'indicazione delle linee guida per il funzionamento della Commissione Medico Scientifica, l'approvazione dei bilanci preventivi e consuntivi.

Esso deve essere convocato almeno tre volte l'anno (di cui due rispettivamente per l'approvazione del bilancio di previsione e del bilancio consuntivo) e, inoltre, ogni qualvolta il Presidente lo ritenga opportuno o gliene venga fatta richiesta da almeno un terzo dei suoi componenti.

Per le delibere di ordinaria amministrazione, il Consiglio di Amministrazione è validamente costituito con la presenza di almeno la metà dei componenti e la delibera è valida se presa a maggioranza dei presenti, quando il presente Statuto non richieda maggioranze qualificate; in caso di parità prevarrà il voto del Presidente.

Per gli atti di straordinaria amministrazione, la delibera è valida se presa a maggioranza dei due terzi dei membri del Consiglio di Amministrazione.

Rientrano tra le delibere di straordinaria amministrazione quelle relative alla nomina del Presidente; alla nomina dei membri del Consiglio di Amministrazione; alla nomina della Commissione Medico Scientifica; alle modifiche dello Statuto e/o dell'atto costitutivo; alla devoluzione del patrimonio; allo scioglimento della Fondazione se lo scopo della stessa divenga impossibile o di scarsa utilità o se il patrimonio divenga insufficiente ed in generale quando ricorrano le cause di estinzione previste dall'art. 27 cod. civ..

Le riunioni del Consiglio di Amministrazione possono svolgersi anche per teleconferenza e videoconferenza.

In tal caso il Presidente o in sua assenza il Vicepresidente deve verificare la presenza del numero legale per la valida costituzione della seduta, identificando, personalmente ed in modo certo, tutti i partecipanti collegati in teleconferenza o

videoconferenza, e assicurarsi che gli strumenti audiovisivi consentano agli stessi, in tempo reale e continuativamente, di seguire la discussione ed intervenire nella trattazione degli argomenti.

Le riunioni del Consiglio di Amministrazione possono svolgersi anche al di fuori del Comune dove ha sede legale la Fondazione, ma comunque avvenire con la contemporanea presenza nella medesima sede, del Presidente, o in sua assenza del Vicepresidente, e del segretario incaricato della verbalizzazione.

Il Consiglio di Amministrazione è convocato dal Presidente mediante avviso contenente l'indicazione del giorno, ora e luogo dell'adunanza e l'elenco delle materie da trattare, da inviarsi con qualsiasi mezzo idoneo ad assicurare la prova dell'avvenuto ricevimento, con almeno 8 (otto) giorni di preavviso e, in caso di urgenza, il Consiglio di Amministrazione è convocato, con le medesime modalità, con almeno 24 (ventiquattro) ore di preavviso.

Articolo 7

Il Presidente della Fondazione è nominato a maggioranza dei due terzi dei membri del Consiglio di Amministrazione, dura in carica tre anni, o per il diverso termine che può essere stabilito all'atto della nomina, e può essere riconfermato. In ogni caso, la durata della carica del Presidente dovrà essere coincidente con quella dei membri del Consiglio di Amministrazione già in carica, di modo che ad unica scadenza si procederà al rinnovo dell'intero organo amministrativo e del suo Presidente.

Qualora la persona designata come Presidente non sia già membro del Consiglio di Amministrazione, lo stesso dovrà prima essere cooptato in seno al Consiglio di Amministrazione.

Il Presidente della Fondazione è altresì Presidente del Consiglio di Amministrazione.

Il Presidente ha tutti i poteri attinenti l'ordinaria amministrazione. Nell'ambito di tutti i poteri conferitigli, il Presidente potrà nominare procuratori determinandone le attribuzioni e conferire delega a persone facenti parte dei propri uffici organizzativi ed amministrativi.

Il Presidente ha la legale rappresentanza della Fondazione sia nei confronti di terzi che in giudizio.

Il Presidente:

- convoca e presiede il Consiglio di Amministrazione proponendo le materie da trattare nelle rispettive adunanze;
- sorveglia il buon andamento amministrativo della Fondazione;
- provvede all'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione anche avvalendosi dell'ausilio del Segretario Generale, se nominato, o di procuratori speciali;
- in caso di urgenza e necessità adotta atti di straordinaria amministrazione di competenza del Consiglio di Amministrazione, salva la ratifica da parte di questo, nella sua prima adunanza successiva.

La sottoscrizione del Presidente attesta la ricorrenza dell'urgenza e della necessità per l'adozione dell'atto di

straordinaria amministrazione in luogo del Consiglio di amministrazione.

Il Vicepresidente è nominato a maggioranza dei membri del Consiglio di Amministrazione tra i suoi membri, dura in carica per tre anni, o per il diverso termine che può essere stabilito all'atto della nomina, e può essere riconfermato.

In ogni caso, la durata della carica del Vicepresidente dovrà essere coincidente con quella dei membri del Consiglio di Amministrazione già in carica.

Il Vicepresidente ha il compito di fare le veci del Presidente in tutti i casi di temporanea indisponibilità ed assenza di quest'ultimo.

La sottoscrizione del Vicepresidente attesta l'impedimento (indisponibilità ed assenza) del Presidente.

Il Presidente ed il Vicepresidente sono domiciliati per la carica presso la sede della Fondazione.

Articolo 8

Il Consiglio di Amministrazione può, se ritenuto necessario per una migliore gestione della Fondazione, nominare tra i suoi membri un Segretario Generale, con delibera adottata a maggioranza assoluta dei membri in carica, il quale ha il compito di curare l'esecuzione e l'adempimento delle delibere del Consiglio di Amministrazione.

Per tali compiti egli ha piena delega ivi inclusa la facoltà di nominare procuratori per singoli atti o categorie di atti.

Il Segretario Generale, nell'ambito delle linee guida del Consiglio di Amministrazione, ha tutti i poteri attinenti l'ordinaria amministrazione e sovrintende a tutte le attività delle strutture amministrative e organizzative della Fondazione. Qualora il Segretario Generale lasci la carica, a nominare l'eventuale successore provvederà il Consiglio di Amministrazione che dovrà deliberare con la maggioranza assoluta dei membri in carica.

Articolo 9

La Fondazione si avvale, per tutto quanto attiene ai pareri di cui all'art. 2 del presente Statuto, della Commissione Medico Scientifica.

I membri della Commissione Medico Scientifica, inclusi il presidente e il vicepresidente, sono nominati dal Consiglio di Amministrazione che è competente a fornire l'indicazione delle linee guida per il funzionamento della stessa. La durata in carica dei membri della Commissione Medico Scientifica è di quattro anni. Il presidente e il vicepresidente sono nominati dal Consiglio di Amministrazione tra i membri in carica della Commissione stessa. Le cariche di presidente e il vicepresidente hanno durata di due anni. In caso di nomina a fine mandato, la permanenza nella Commissione Medico Scientifica del presidente e del vicepresidente può essere prorogata per un massimo di due anni. La Commissione Medico Scientifica è composta da esperti italiani e/o stranieri operanti nel settore biomedico ed ha il compito di

valutare i progetti di ricerca presentati dalla Fondazione, allo scopo di formulare pareri in merito alla validità ed innovatività degli stessi nel campo delle malattie di origine genetica. Le valutazioni potranno essere condotte da tutti i membri della Commissione Medico Scientifica o da parte di essi a seconda del numero delle proposte da valutare e/o dei settori di competenza. In base alla tipologia di proposta da valutare, la Commissione Medico Scientifica potrà essere supportata da esperti esterni arruolati ad hoc. Per particolari iniziative di finanziamento la Fondazione potrà avvalersi di ulteriori Commissioni Tecniche. I pareri espressi dalla Commissione Medico Scientifica sono vincolanti unicamente per la definizione della graduatoria delle priorità di finanziamento e il Consiglio di Amministrazione procederà all'attribuzione di fondi sulla base di tali pareri. Il Presidente o il Segretario Generale, se nominato, potranno attribuire fondi e attivare progetti di ricerca, salva successiva ratifica da parte del Consiglio di Amministrazione, purchè ciò avvenga nel rispetto di quanto previsto dalle linee guida emanate dallo stesso Consiglio di Amministrazione.

Articolo 10

L'esercizio finanziario si apre il primo gennaio per chiudersi il trentuno dicembre di ogni anno. Il bilancio di previsione ed il bilancio consuntivo faranno riferimento a tali periodi. Il bilancio consuntivo, predisposto dagli uffici amministrativi, è esaminato dal Collegio dei Revisori, di cui al successivo art. 11, e dal Revisore Esterno o Società di Revisione, al fine di ottenere le loro rispettive relazioni.

Entro i quattro mesi dalla data di chiusura del bilancio, il Presidente, il Segretario Generale, se nominato, o un Consigliere delegato, presenterà al Consiglio di Amministrazione il bilancio, unitamente alle relazioni del Revisore Esterno o della Società di Revisione per l'approvazione.

Là dove non dispongano norme di legge, sarà il Consiglio di Amministrazione, sentito il parere del Collegio dei Revisori e della Società di Revisione, ad indicare quali sono le scritture contabili da adottare al fine di garantire una ordinata e trasparente gestione delle attività economico-finanziarie della Fondazione. Per le raccolte pubbliche di fondi, ai sensi e nei termini di cui all'art. 20 del D.P.R. 29 settembre 1973 n. 600, entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio verrà redatto un apposito e separato rendiconto relativo alle entrate e alle spese di ciascuna delle celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione.

Articolo 11

Il Collegio dei Revisori è composto da tre membri effettivi e due supplenti, secondo quanto disposto dall'art. 2397 cod. civ. I membri effettivi e supplenti del Collegio dei Revisori sono nominati dal Consiglio di Amministrazione a maggioranza dei due terzi dei membri del Consiglio di Amministrazione.

Il Collegio dei Revisori vigila e verifica nel corso

dell'esercizio con periodicità almeno trimestrale la gestione della Fondazione, in particolare la osservanza della legge e dello Statuto, il rispetto dei principi di corretta amministrazione ed in particolare sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo amministrativo e contabile adottato dalla Fondazione e sul suo concreto funzionamento, esamina il bilancio consuntivo predisposto dagli uffici amministrativi al fine di predisporre la relativa relazione. Il Collegio dei Revisori resta in carica tre esercizi, scade con l'approvazione del bilancio relativo al terzo esercizio della carica ed è rieleggibile per ulteriori due mandati. I membri del Collegio dei Revisori assistono alle riunioni del Consiglio di Amministrazione. I Revisori che non assistono senza giustificato motivo, durante un esercizio sociale, a due adunanze consecutive del Consiglio di Amministrazione, decadono dall'ufficio.

Articolo 12

Il compito di accertare la regolare tenuta delle scritture contabili è affidato ad un Revisore Esterno o una Società di Revisione, scelti tra gli iscritti al registro dei Revisori legali dei conti istituito presso il Ministero della Giustizia e nominati dal Consiglio di Amministrazione.

In particolare il Revisore o la Società di Revisione:

- verifica nel corso dell'esercizio sociale, con periodicità almeno trimestrale, la regolare tenuta della contabilità sociale e la corretta rilevazione nelle scritture contabili dei fatti di gestione nonché degli impegni assunti e della relativa copertura finanziaria;
- verifica se il bilancio di esercizio corrisponde alle risultanze delle scritture contabili e degli accertamenti eseguiti e se è conforme alle norme che lo disciplinano;
- esprime con apposita relazione un giudizio sul bilancio di esercizio.

Il Revisore o la Società di Revisione è nominato per 3 (tre) esercizi e cessa dal proprio ufficio con l'approvazione del bilancio relativo al terzo esercizio della carica ed è rieleggibile per ulteriori due mandati.

Articolo 13

La Fondazione è costituita senza limitazioni di durata.

La Fondazione delibera lo scioglimento, con le maggioranze previste all'art. 6 dello Statuto, se lo scopo della stessa divenga impossibile o di scarsa utilità o se il patrimonio divenga insufficiente ed in generale quando ricorrano le cause di estinzione previste dall'art. 27 cod. civ. o quelle di scioglimento previste dall'art. 28, primo comma cod. civ..

In caso di scioglimento il patrimonio della Fondazione verrà devoluto ad altri enti che perseguano scopi analoghi.

Nel caso in cui si addivenisse per qualsiasi motivo alla liquidazione della Fondazione, il Consiglio di Amministrazione nominerà tre liquidatori che potranno essere scelti fra i membri del Consiglio di Amministrazione stesso.

Articolo 14

Per tutto quanto non previsto dal presente Statuto si fa riferimento alle norme del Codice Civile e alle leggi applicabili in materia.

Articolo 15

La Fondazione è sottoposta alla vigilanza del Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica.

Firmato: Luca Cordero di Montezemolo - Paola Cianci Notaio