



STATUTO DELLA  
FONDAZIONE MALATTIE MIOTONICHE -  
FMM

## **Art. 1**

### **Denominazione e sede**

E' costituita per iniziativa del Prof. Giovanni Meola, nato a Potenza in data 25 giugno 1949, una Fondazione denominata "FONDAZIONE MALATTIE MIOTONICHE, brevemente anche FMM.

La Fondazione ha sede in Milano, piazzale Libia n.02. Il Consiglio di Amministrazione ha facoltà di trasferire l'ubicazione della sede legale, purché nell'ambito territoriale della Provincia di Milano.

La Fondazione non ha fini di lucro e la sua durata è illimitata.

## **Art. 2**

### **Scopo**

La Fondazione si propone l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale nell'ambito territoriale della Regione Lombardia, promuovendo e sostenendo la ricerca scientifica realizzata da enti ed università nel campo della neurologia, specificamente di patologie neuromuscolari ed in particolare di malattie miotoniche, mediante la concessione a loro favore di erogazioni gratuite in denaro.

A tal fine la Fondazione:

- Concede erogazioni in denaro a fondo perduto e senza alcun corrispettivo a favore di enti di ricerca ed università al fine di promuovere progetti di ricerca scientifica nei settori di competenza;
- Affida la ricerca scientifica, nei settori di competenza, a università, enti di ricerca ed altre fondazioni che la svolgono direttamente;
- promuove la raccolta diretta e indiretta di fondi da erogare – unitamente alle rendite derivanti dalla gestione del patrimonio – a favore di progetti ed iniziative di cui alle sopra indicate finalità;
- promuove ed attua forme di collaborazione ed integrazione con progetti di altre organizzazioni non lucrative che operano per la crescita civile, culturale e sociale della comunità lombarda;
- promuove e sviluppa rapporti con centri di ricerca scientifica e con i competenti enti pubblici, italiani e stranieri al fine di promuovere l'attività della Fondazione;
- promuove una maggiore consapevolezza circa i bisogni e le potenzialità del territorio di riferimento nel settore della ricerca scientifica di competenza, anche attraverso ricerche, studi, convegni, seminari, pubblicazioni e periodici;
- assiste coloro che intendono donare, operando per rimuovere gli ostacoli culturali, amministrativi, legali e fiscali alla diffusione di una cultura della donazione, offrendo anche la possibilità di costituire al proprio interno fondi con caratteristiche e finalità specifiche, purché nei limiti delle proprie finalità statutarie.

Gli enti di ricerca, le università e le fondazioni che beneficeranno delle erogazioni dovranno avere la loro sede operativa nel territorio della Regione Lombardia.

La Fondazione può inoltre svolgere tutte le attività connesse o accessorie a quelle statutarie in quanto strumentali alle stesse, purché non incompatibili con la sua natura di Fondazione e realizzate nei limiti consentiti dalla legge. Non è consentito svolgere attività diverse da quelle istituzionali.

### **Art. 3**

#### **Patrimonio**

Il patrimonio della Fondazione è costituito dai beni ricevuti in dotazione, descritti nell'atto costitutivo.

Tale patrimonio potrà essere incrementato con donazioni, lasciti, legati ed oblazioni di beni mobili ed immobili, eventualmente costituiti in amministrazioni separate, secondo la volontà dei donatori.

La Fondazione potrà acquisire fondi patrimoniali da altri enti ed impegnarsi a mantenerne, per quanto possibile, la destinazione originaria, purché non in contrasto con le proprie finalità.

Il patrimonio dovrà essere investito in modo da ottenere il maggiore reddito possibile compatibilmente con una gestione prudente e con la conservazione, nel lungo periodo, del suo valore.

### **Art. 4**

#### **Entrate**

Per l'adempimento dei propri scopi la Fondazione dispone delle seguenti entrate:

- redditi derivanti dal patrimonio di cui all'art.3;
- contributi ed elargizioni da parte di soggetti pubblici e privati, destinati all'attuazione degli scopi statutari;
- entrate derivanti da eventuali attività connesse o accessorie.

### **Art. 5**

#### **Organi della Fondazione**

Organi della Fondazione sono:

- il Presidente Fondatore;
- il Consiglio di Amministrazione;
- il Comitato scientifico;
- il Revisore contabile.
- 

### **Art. 6**

#### **Il Fondatore**

Il Fondatore, come riportato nell'atto costitutivo:

- è membro di diritto del Consiglio di amministrazione e suo Presidente a vita;
- convoca e presiede il Consiglio di Amministrazione;
- nomina il Vice presidente;
- è il garante del ruolo istituzionale della Fondazione medesima e del non esercizio dell'attività istituzionale in forma di impresa; pertanto vigila sull'andamento generale della Fondazione e sull'osservanza dello Statuto;
- è garante del comportamento etico dei membri del Consiglio, i quali hanno il dovere di operare non solo secondo criteri di efficienza, non discriminazione e trasparenza, ma anche rispettando canoni etici e di responsabilità sociale; pertanto possono venire revocati qualora prendessero

iniziative assunte in modo non democratico, difformi o in contrasto con lo Statuto della Fondazione o per inadempienza palese rispetto al ruolo istituzionale ricoperto;

- in caso di necessità e di urgenza, adotta gli atti indifferibili e li sottopone alla ratifica del Consiglio di Amministrazione nella prima riunione successiva;
- in caso di impossibilità del Fondatore-Presidente ad operare, interverrà il vice Presidente del Consiglio di amministrazione.

## **Art. 7**

### **Consiglio di Amministrazione**

Il Consiglio di Amministrazione è composto da un minimo di tre ad un massimo di cinque membri tra i quali di diritto è il Fondatore, mentre gli altri vengono nominati dal Fondatore stesso, finché questi è in vita.

Successivamente, il Consiglio è nominato da un Comitato di nomina composto dai discendenti del Fondatore e dal suo coniuge, organo che deciderà sulla base di un regolamento emanato dal medesimo. In caso di disaccordo dei membri del Comitato ovvero nel caso di inesistenza di persone che abbiano diritto a farvi parte, la nomina è demandata al Preside della Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Milano.

I membri del Consiglio di Amministrazione durano in carica tre esercizi e sono rieleggibili. Essi scadono con l'insediamento del nuovo Consiglio.

I componenti gli organi devono essere scelti fra persone di specchiata moralità e di indiscussa probità.

Non possono ricoprire cariche in Fondazione:

- a) coloro che si trovano in una delle condizioni di ineleggibilità o di decadenza previste dall'art.2382 del codice civile;
- b) chiunque sia stato sottoposto a misure di prevenzione disposte dall'Autorità giudiziaria ai sensi della Legge 27.12.1956 n. 1423, o della Legge 31.5.1965 n. 575 e successive modificazioni e integrazioni, salvi gli effetti della riabilitazione;
- c) chiunque sia stato condannato con sentenza o decreto penali irrevocabili per delitto non colposo, salvi gli effetti della riabilitazione;
- d) coloro ai quali sia stata applicata, su richiesta delle parti, pena per delitto non colposo, salvi gli effetti della riabilitazione.

I componenti gli organi devono portare tempestivamente a conoscenza dell'organo di appartenenza o del Consiglio di Amministrazione, per quanto attiene al Segretario Generale, tutte le situazioni che possono assumere rilevanza ai fini della permanenza dei requisiti di onorabilità. L'organo competente, sulla base delle informazioni disponibili, dovrà assumere le decisioni più idonee a salvaguardia dell'autonomia e della reputazione della Fondazione.

Le cariche dei membri del Consiglio di Amministrazione sono gratuite, salvo i rimborsi delle spese sostenute ed approvate dal Consiglio stesso.

Non possono far parte del Consiglio di Amministrazione:

- a) i membri del Parlamento italiano o europeo, del Consiglio dei Ministri, della Corte costituzionale o di altri organi di Governo o rilevanza costituzionale, oppure coloro che abbiano ricoperto tali incarichi nei ventiquattro mesi precedenti alla nomina;

- 
- b) coloro che siano membri elettivi delle amministrazioni regionali, provinciali, comunali e dei relativi organi di controllo, oppure che abbiano ricoperto tali incarichi nei ventiquattro mesi precedenti alla nomina;
  - c) gli amministratori delle organizzazioni destinatarie degli interventi con le quali la Fondazione abbia rapporti organici e permanenti, escluse quelle istituite o partecipate dalla Fondazione.

#### **Art. 8**

##### **Decadenza e esclusione**

I membri del Consiglio di Amministrazione decadono dalla carica dopo tre assenze consecutive ingiustificate.

Sono cause di esclusione dal Consiglio di Amministrazione:

- il mancato rispetto delle norme statutarie e dei regolamenti emanati;
- l'aver compiuto atti che arrechino danno al patrimonio o all'immagine della Fondazione;
- il verificarsi di una delle condizioni di incompatibilità.

L'esclusione è deliberata dal Consiglio di Amministrazione a scrutinio segreto ed a maggioranza assoluta, con provvedimento motivato.

#### **Art. 9**

##### **Poteri**

Al Consiglio di Amministrazione spetta:

- a) di eleggere il Presidente (dopo la scomparsa del Fondatore);
- b) di stabilire le direttive e deliberare sulle erogazioni indennario;
- c) di stabilire le direttive e deliberare sulle richieste di finanziamenti dei progetti di studio e ricerca scientifica;
- d) di deliberare sull'affidamento della ricerca scientifica ai soggetti che la svilupperanno;
- e) di deliberare sulla costituzione e sulla composizione di eventuali commissioni composte anche da membri esterni al Consiglio di Amministrazione;
- f) di deliberare con il voto favorevole a maggioranza assoluta dei consiglieri in carica eventuali modifiche dello statuto;
- g) di redigere ed approvare entro il mese di novembre dell'anno precedente il bilancio preventivo ed entro il mese di aprile dell'anno successivo il bilancio consuntivo;
- h) di deliberare circa l'accettazione di contributi, elargizioni, erogazioni liberali, legati, donazioni, lasciti ed eredità;
- i) di stabilire le direttive concernenti gli investimenti del patrimonio della Fondazione;
- j) di deliberare per gli atti di straordinaria amministrazione e per gli atti di ordinaria amministrazione;
- k) di approvare eventuali regolamenti interni;
- l) di nominare il segretario generale;
- m) di deliberare l'estinzione dell'ente e la devoluzione del patrimonio nelle forme previste dall'art.19;

- n) di conferire eventuali deleghe di funzioni sia al Presidente, sia ai singoli componenti il Consiglio stesso, nei limiti individuati con propria deliberazione assunta e depositata nelle forme di legge.

## **Art. 10**

### **Adunanze**

Il Consiglio di Amministrazione, convocato dal Presidente con l'invio dell'ordine del giorno, si riunisce di norma in seduta ordinaria ogni trimestre e straordinariamente ogni qualvolta il Presidente lo giudichi necessario o su richiesta di almeno un terzo dei consiglieri.

Il Consiglio è convocato dal Presidente mediante l'invito ai membri del Consiglio e del Revisore contabile, a mezzo lettera raccomandata, telefax o posta elettronica da recapitarsi agli interessati almeno cinque giorni prima dell'adunanza o in casi d'urgenza mediante telegramma, telefax o posta elettronica da recapitarsi agli interessati almeno ventiquattr'ore prima.

Le adunanze del Consiglio di Amministrazione sono valide se è presente la maggioranza dei membri che lo compongono.

Le deliberazioni, ove non diversamente disposto dallo statuto, devono essere prese a maggioranza dei votanti, esclusi dal computo gli astenuti. In caso di parità prevale il voto del Presidente.

Il membro del Consiglio di Amministrazione che, senza inviare formale giustificazione, non partecipa a tre riunioni consecutive, può essere dichiarato decaduto dal Consiglio stesso.

In tal caso, come in ogni altra ipotesi di vacanza della carica di Consigliere quali dimissioni, revoca per incompatibilità o ineleggibilità, permanente impedimento o decesso, si dovrà provvedere, onde assicurare la funzionalità e la continuità dell'organo della Fondazione, alla nomina di altro/i Consigliere/i che resterà in carica sino alla scadenza del Consiglio di Amministrazione. Il Sostituto viene nominato dal Fondatore, sino alla sua scomparsa, ed in seguito dal Presidente.

In caso di dimissioni della maggioranza dei membri del Consiglio di Amministrazione, il Consiglio decade nella sua interezza e deve essere ricostituito nei trenta giorni successivi alla comunicazione delle dimissioni.

## **Art. 11**

### **Il Presidente**

Il Presidente ha la legale rappresentanza della Fondazione verso i terzi ed in giudizio, con facoltà di nominare avvocati per rappresentare la Fondazione in qualunque grado di giudizio, nonché di rilasciare procure speciali per il compimento di determinati atti o categorie di atti.

Dopo la scomparsa del Fondatore, il Presidente è nominato dal Consiglio di Amministrazione tra i propri membri a scrutinio segreto.

Il Presidente:

- a) convoca e presiede il Consiglio di Amministrazione;
- b) cura l'esecuzione delle delibere del Consiglio di Amministrazione e tiene i rapporti con le autorità e le pubbliche amministrazioni;
- c) firma gli atti e quanto occorra per l'esplicazione di tutti gli affari che vengono deliberati, sorveglia il buon andamento amministrativo della Fondazione, cura l'osservanza dello statuto e ne promuove la riforma qualora si renda necessario;
- d) adotta in caso di necessità ed urgenza ogni provvedimento opportuno, sottoponendolo a ratifica dell'organo competente nella prima seduta utile dalla sua adozione.

## **Art. 12**

### **Vice Presidente**

Il Vice Presidente è nominato dal Fondatore e, dopo la sua scomparsa, dal Consiglio di Amministrazione tra i propri membri a scrutinio segreto.

Il Vice Presidente può sostituire il Presidente in caso di assenza o impedimento, con gli stessi poteri. La firma del Vice Presidente fa piena fede dell'assenza o impedimento del Presidente.

## **Art.13**

### **Segretario Generale**

Il Segretario Generale è nominato dal Consiglio di Amministrazione. Egli collabora:

- alla preparazione dei programmi di attività della Fondazione ed alla loro presentazione agli organi collegiali, nonché al successivo controllo dei risultati;
- all'attuazione delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione ed alla predisposizione degli schemi del bilancio preventivo e consuntivo.

Il Segretario Generale inoltre cura la gestione dei programmi di attività della Fondazione ed è responsabile del buon andamento della amministrazione.

Partecipa alle sedute del Consiglio di Amministrazione con parere consultivo e redige i relativi verbali.

## **Art.14**

### **Comitato scientifico**

La Fondazione, può avvalersi di un Comitato scientifico che, su richiesta del Consiglio d'amministrazione, formula pareri di indirizzo dell'attività di studio e ricerca e su altre materie che verranno poste alla sua attenzione.

Il Comitato Scientifico, se nominato, è composto da 5 membri italiani e/o stranieri designati dal Consiglio di amministrazione su proposta del Presidente, tra le personalità distintesi nei campi di attività che riguardano gli scopi della Fondazione. I membri del Comitato Scientifico durano in carica tre esercizi e possono essere confermati per non più di una volta.

## **Art.15**

### **Revisore contabile**

Il controllo contabile della Fondazione è affidato ad un Revisore nominato dal Fondatore e scelto tra gli iscritti al registro dei Revisori contabili istituito presso il Ministero di Grazia e Giustizia. Nel caso di scomparsa del Fondatore è nominato dal Comitato di cui all'art..7.

Il Revisore dura in carica tre anni e può esser riconfermato.

Il Revisore vigila sulla gestione finanziaria della Fondazione, accerta la regolare tenuta delle scritture contabili, effettua verifiche di cassa ed esamina il bilancio preventivo e quello consuntivo, redigendo apposita relazione da sottoporre al consiglio di amministrazione. Il Revisore inoltre ha il compito di vigilare sulla conformità alla legge ed allo statuto delle attività della Fondazione.

Partecipa senza diritto di voto alle riunioni del consiglio di amministrazione.

L'eventuale compenso del Revisore è determinato dal Fondatore ovvero dal Comitato di cui all'art.7 ma non potrà essere superiore ai minimi previsti dalla Tariffa dei Commercialisti e degli Esperti contabili.

#### **Art.16**

##### **Libri Verbali**

I verbali delle deliberazioni del Consiglio devono essere trascritti a cura del Segretario Generale su apposito registro in ordine cronologico e sottoscritti dal Presidente e dal Segretario.

#### **Art.17**

##### **Bilancio**

L'esercizio della Fondazione decorre dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno.

Il bilancio 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 del Revisore contabile.

#### **Art.18**

##### **Utili della gestione**

Gli utili e gli avanzi di gestione, nonché le riserve e i fondi costituiti con gli stessi, devono essere utilizzati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle direttamente connesse.

E' fatto divieto di distribuzione, anche in modo indiretto, di utili e avanzi di gestione nonché di fondi patrimoniali, riserve o patrimonio durante la vita della Fondazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

#### **Art.19**

##### **Estinzione**

In caso di estinzione/scioglimento dell'Ente, il patrimonio della Fondazione verrà devoluto ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

#### **Art.20**

##### **Norma di rinvio**

Per tutto quanto non previsto dal presente statuto valgono, in quanto applicabili, le disposizioni di legge.