

Allegato "A" al N. 8.401/5.262 di Rep.

## STATUTO

### FONDAZIONE MALATTIE MIOTONICHE ETS

#### Titolo I - Denominazione, sede, finalità, oggetto, durata

##### Articolo 1) Denominazione e normativa applicabile

1.1 - Ai sensi del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 (il "Codice del Terzo Settore" di seguito "CTS"), è' istituita la Fondazione denominata:

**"Fondazione Malattie Miotoniche ETS"**

Ente del Terzo Settore

brevemente anche detta **"FMM ETS"**

1.2 - La Fondazione è disciplinata dal presente Statuto, dal CTS, dal Codice Civile e da ogni altra applicabile normativa di natura primaria e secondaria (la **"Normativa Applicabile"**).

1.3 - La Fondazione indica gli estremi di iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.

##### Articolo 2) Sede

2.1 - La Fondazione ha sede in Milano, in Piazzale Libia n. 2.

2.2 - Il Consiglio di Amministrazione ha facoltà di istituire e sopprimere in Italia e all'estero unità locali, uffici direzionali e operativi, comunque denominati.

##### Articolo 3) Scopo

La Fondazione non ha scopo di lucro e si prefigge

l'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento di attività di interesse generale e, in particolare, la promozione e lo svolgimento della ricerca scientifica realizzata da enti ed università nel campo della neurologia, specificatamente di patologie neuromuscolari con particolare riferimento alle malattie miotoniche.

#### **Articolo 4) Oggetto**

**4.1** - La Fondazione ha per oggetto lo svolgimento in via esclusiva o prevalente di attività di interesse generale consistente nella ricerca scientifica di particolare interesse sociale (di cui all'articolo 5, lettera h - CTS), sia direttamente sia a mezzo di:

- a) concessione di 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;
- b) affidamento della ricerca, nei settori di competenza, a università, enti di ricerca ed altre fondazioni che la svolgano direttamente;
- c) promozione della raccolta diretta ed 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;
- d) promozione ed attuazione di collaborazione ed

integrazione con progetti di altre organizzazioni non lucrative che operano per la crescita civile, culturale e sociale;

e) promozione e sviluppo di rapporti con centri di ricerca scientifica e con competenti enti pubblici, italiani e stranieri al fine di promuovere l'attività della Fondazione;

f) promozione di 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;

g) assistenza a 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, purchè nei limiti delle proprie finalità.

In via secondaria e strumentale, la Fondazione può svolgere "attività diverse" rispetto all'attività che costituisce il suo oggetto principale. Tali "attività diverse" devono essere svolte secondo i criteri e i limiti prescritti ai sensi dell'articolo 6, comma 1, CTS.

#### **Articolo 5) Durata**

La Fondazione ha durata indeterminata.

### **Titolo II - Patrimonio ed entrate**

## **Articolo 6) Patrimonio**

6.1 - Il patrimonio della Fondazione è costituito dalle risorse apportate in sede di costituzione della Fondazione stessa.

6.2 - Il patrimonio della Fondazione si incrementa per effetto di donazioni, lasciti, legati ed oblazioni di beni mobili e immobili, eventualmente costituiti in amministrazioni separate, secondo la volontà dei donatori.

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

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

6.5 - Qualsiasi apporto o versamento, comunque denominati, che sia effettuato a favore della Fondazione non è ripetibile da colui che lo ha effettuato in nessun caso e, in particolare, nemmeno in caso di scioglimento della Fondazione né in caso di estinzione, morte, recesso od esclusione.

## **Articolo 7) Entrate**

7.1 - La Fondazione finanzia la sua attività nel rispetto della Normativa Applicabile mediante:

- a) redditi derivanti dal patrimonio di cui all'articolo 6);
- b) contributi ed elargizioni (comprese le donazioni e i lasciti testamentari) da parte di soggetti pubblici e privati, destinati all'attuazione degli scopi statutari e non specificatamente destinati a incrementare il Patrimonio della Fondazione;
- c) introiti di qualsiasi natura conseguiti per effetto della attività della Fondazione;
- d) entrate derivanti da eventuali attività connesse o accessorie ed ogni altra entrata conseguita dalla Fondazione e non specificatamente destinata a incremento del Patrimonio.

### **Titolo III Sistema di governance**

#### **Articolo 8) Organi**

Sono organi della Fondazione (d'ora innanzi, gli "Organi"):

- a) il Presidente - Fondatore;
- b) il Consiglio di Amministrazione;
- c) il Comitato Scientifico;
- d) l'Organo di controllo e il Revisore Legale.

#### **Articolo 9 - Disposizioni comuni a tutti gli Organi della Fondazione**

I componenti degli 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 inelleggibilità o di decadenza previste dall'art 2382, c.c.;

b) coloro che sono stati sottoposti a misure di prevenzione disposte dall'Autorità giudiziaria ai sensi della Legge del 27 dicembre 1956, n. 1423 o della Legge del 31 maggio 1965, n. 575 e successive modifiche e integrazioni, salvi gli effetti della riabilitazione;

c) coloro che sono stati condannati con sentenza o decreto penale 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 degli 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.

#### **Sezione I - Il Fondatore**

##### **Articolo 10) Principi generali**

**10.1** - Al Fondatore spettano i seguenti diritti e doveri:

- è membro di diritto del Consiglio di Amministrazione e suo Presidente a vita;

- convoca e presiede il Consiglio di Amministrazione;

- nomina i Consiglieri, indicando quale fra questi assume la carica di Vice Presidente del Consiglio di Amministrazione;

- nomina l'Organo di Controllo e il Revisore Legale;

- è garante del ruolo istituzionale della Fondazione medesima e del non esercizio dell'attività istituzionale in forma di impresa; vigila, pertanto, 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 i criteri di efficienza, non discriminazione e trasparenza, ma anche rispettando canoni etici e di responsabilità sociale;

- in caso di necessità o di urgenza, adotta gli atti indifferibili e li sottopone alla ratifica del Consiglio di Amministrazione nella prima riunione successiva.

10.2 - In caso di impossibilità del Fondatore - Presidente ad operare, interverrà il Vice Presidente del Consiglio di Amministrazione.

## **Sezione II - Consiglio di Amministrazione**

### **Articolo 11) Competenze del Consiglio di Amministrazione**

Il Consiglio di Amministrazione è l'organo preposto all'amministrazione della Fondazione.

Al Consiglio di Amministrazione compete di:

- a) nominare il Presidente, dopo la morte del Fondatore;
- b) stabilire direttive e deliberare sulle erogazioni di

denaro;

c) stabilire direttive sulle richieste di finanziamenti dei progetti di studio e ricerca scientifica;

d) deliberare sull'affidamento della ricerca scientifica ai soggetti che la svilupperanno;

e) deliberare sulla costituzione e sulla composizione di eventuali commissioni composte anche da membri esterni al Consiglio di Amministrazione;

f) deliberare, con il voto favorevole della maggioranza assoluta dei consiglieri in carica eventuali modifiche dello statuto;

g) redigere ed approvare entro i termini di cui alla Normativa Applicabile il bilancio di esercizio e, ricorrendone i presupposti, il bilancio sociale e, su base volontaria, il bilancio preventivo (quest'ultimo entro il mese di novembre dell'anno precedente);

h) deliberare circa l'accettazione di contributi, elargizioni, erogazioni liberali, legati, donazioni, lasciti di eredità;

i) stabilire le direttive concernenti gli investimenti del patrimonio della Fondazione;

j) la gestione della ordinaria e straordinaria amministrazione;

k) approvare eventuali regolamenti interni;

l) nominare il segretario generale;



m) deliberare la estinzione dell'ente e la devoluzione del patrimonio nelle forme previste nel successivo articolo 33 del presente Statuto;

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

#### **Articolo 12) - Composizione**

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

12.2 - Dopo la morte del Fondatore, i componenti del Consiglio di Amministrazione vengono nominati da un Comitato di nomina composto dai discendenti del Fondatore e dal suo coniuge; detto Comitato deciderà sulla base di un regolamento dallo stesso emanato. In caso di disaccordo, ovvero nel caso di inesistenza di persone che abbiano diritto a farne parte, la nomina è demandata al Presidente della Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Milano.

#### **Articolo 13) - Durata dell'incarico**

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

**Articolo 14) - Gratuità dell'incarico e rimborso spese**

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

**Articolo 15) - Incompatibilità**

Non possono fare 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 la nomina;

c) gli amministratori delle organizzazioni destinarie degli interventi con le quali la Fondazione abbia rapporti organici e permanenti, escluse quelle istituite o partecipate dalla Fondazione.

**Articolo 16) Decadenza e revoca per giusta causa**

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

Sono giuste cause di revoca dal Consiglio di Amministrazione:

- il mancato rispetto delle norme statutarie e dei

regolamenti emanati;

- il compimento di atti che arrechino danno al patrimonio o alla immagine della Fondazione;

- il verificarsi di una delle condizioni di incompatibilità.

La revoca è deliberata dal Consiglio di Amministrazione a maggioranza assoluta, con provvedimento motivato.

#### **Articolo 17) - Adunanze**

**17.1** - Il Consiglio di Amministrazione, convocato dal Presidente con l'invio dell'ordine del giorno, si riunisce, in via ordinaria, ogni trimestre e, in via straordinaria, ogniqualevolta il Presidente lo reputi necessario o su richiesta di almeno un terzo dei consiglieri.

**17.2** - Il Consiglio è convocato dal Presidente mediante l'invito trasmesso ai suoi membri ed al Revisore Legale, a mezzo di lettera raccomandata, o messaggio di posta elettronica da recapitarsi agli interessati almeno cinque giorni prima dell'adunanza o, in caso di urgenza, mediante telegramma, o messaggio di posta elettronica da recapitarsi agli interessati almeno ventiquattro ore prima.

**17.3** - 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 dalla maggioranza dei votanti, esclusi dal computo gli astenuti. In caso di parità prevale

il voto del Presidente.

**Articolo 18) - Cessazione della carica**

In ogni ipotesi di vacanza della carica di Consigliere quali decadenza, 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/anno in carica sino alla scadenza del Consiglio di Amministrazione.

Il sostituto viene nominato dal Fondatore e, dopo la sua morte, dal Presidente del Consiglio di Amministrazione.

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.

**Articolo 19) - Presidente**

**19.1** - Il Fondatore riveste, di diritto, la carica di Presidente del Consiglio di Amministrazione.

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

**19.2** - Il Presidente ha la legale rappresentanza della Fondazione verso i terzi e in giudizio, nonché il potere di rilasciare procure speciali per il compimento di determinati atti o categorie di atti.

**19.3** - Al Presidente del Consiglio di Amministrazione spetta di:

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

**Articolo 20) - Vice Presidente**

Il Vice Presidente viene 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.

**Articolo 21) - Segretario Generale**

Il Segretario Generale è nominato dal Consiglio di

Amministrazione.

Egli collabora:

a) alla preparazione dei programmi di attività della Fondazione ed alla loro presentazione agli organi collegiali, nonché al successivo controllo dei risultati;

b) 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.

Il Segretario Generale, infine, partecipa alle sedute del Consiglio di Amministrazione con parere consultivo e redige i relativi verbali.

### **Sezione III - Comitato scientifico**

#### **Articolo 22) - Attività e composizione del Comitato scientifico**

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

Il Comitato scientifico, se nominato, è composto da cinque membri, designati, anche tra soggetti stranieri, dal Consiglio di Amministrazione su proposta del Presidente, tra le personalità distinte 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.

#### **Sezione IV - Organo di Controllo e Revisore Legale**

##### **Articolo 23 - Composizione**

L'Organo di Controllo è nominato dal Fondatore e, dopo la sua morte, del Comitato di cui all'Articolo 12.2.

L'organo di Controllo è composto da 1 (uno) o più soggetti, sino ad un massimo di 3 (tre) in possesso dei requisiti indicati dalle vigenti disposizioni di legge.

Può essere nominato anche un supplente.

##### **Articolo 24 - Durata**

L'Organo di Controllo, anche monocratico, dura in carica per tre esercizi e scade in occasione della approvazione del bilancio relativo all'ultimo anno di ciascun triennio.

Il o i componenti sono rieleggibili.

##### **Articolo 25 - Competenze**

L'Organo di Controllo vigila sulla 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 sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

All'Organo di Controllo può essere affidata anche la

revisione legale dei conti. In tal caso l'Organo di Controllo deve essere costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro

L'Organo di Controllo esercita inoltre i compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale ed attesta che il Bilancio Sociale, ove redatto, sia conforme alle linee guida dettate dalla legge. Il Bilancio Sociale deve dare atto degli esiti del monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo.

#### **Articolo 26 - Compensi**

Ai componenti dell'Organo di controllo può competere un compenso per il loro operato, determinato all'atto della nomina.

#### **Articolo 27 - Il Revisore Legale**

La Fondazione nomina un Revisore Legale o una società di revisione legale iscritti nell'apposito registro previsto dalla normativa vigente, nei casi previsti dalla legge o per decisione del Fondatore o del Comitato di cui all'Articolo 12.2.

L'incarico di revisione legale dei conti è conferito dal Consiglio di Amministrazione, il quale determina l'eventuale corrispettivo spettante al Revisore o alla società di revisione per l'intera durata dell'incarico.

Salvo diversa indicazione, l'incarico ha durata per tre esercizi, con scadenza alla data dell'Assemblea convocata



per l'approvazione del bilancio relativo al terzo esercizio,  
e il mandato è rinnovabile.

#### **Titolo IV - Bilanci, libri e scritture**

##### **Articolo 28 - Esercizi**

La Fondazione organizza la propria attività sulla base di  
esercizi di durata annuale, i quali hanno inizio al 1°  
gennaio e terminano al 31 dicembre di ogni anno.

##### **Articolo 29 - Bilancio di esercizio**

Per ogni esercizio deve essere predisposto il bilancio di  
esercizio redatto e depositato secondo la Normativa  
Applicabile.

##### **Articolo 30 - Bilancio sociale**

Nel caso di superamento delle soglie di cui all'art. 14 CTS,  
la Fondazione è tenuta alla predisposizione del Bilancio  
Sociale, redatto e depositato secondo la Normativa  
Applicabile.

##### **Articolo 31 - Libri della Fondazione**

La Fondazione deve tenere il libro verbali delle  
deliberazioni del Consiglio, oltre ai libri prescritti dalla  
Normativa Applicabile.

##### **Articolo 32 - Divieto di distribuzione**

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.

#### **Titolo V - Estinzione scioglimento**

### **Articolo 33 - Devoluzione del patrimonio**

In caso di estinzione o di scioglimento della Fondazione, il suo patrimonio verrà devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'articolo 45, comma 1, CTS e fatta salva ogni diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo settore, secondo quanto deciso dal Consiglio di Amministrazione.

### **Articolo 34 - Norma di rinvio**

Per tutto quanto non previsto dal presente statuto valgono, in quanto applicabili, le disposizioni della Normativa Applicabile.

F.to Giovanni Meola

F.to Enzo Sami Giuliano - Notaio