

N. 6805 di Repertorio

N. 5161 di Raccolta

COSTITUZIONE DI FONDAZIONE

REPUBBLICA ITALIANA

L'anno duemilaquindici, il giorno diciannove del mese di novembre - 19 novembre 2015 - in Verona, Corso Porta Nuova n.11.

Innanzi a me Marinucci dott.ssa Pia, notaio residente in Cologna Veneta ed iscritto presso il Collegio Notarile di Verona, ed alla presenza dei testimoni noti ed idonei signori:

- Zambello Domenico, nato a Verona il giorno 11 settembre 1984, residente a Verona, Via San Giovanni Lupatoto n. 31,

- Macchi Michela, nata a Legnago il giorno 2 luglio 1991, residente a Verona, Via Don Bassi n. 8;

si sono costituite le signore:

- VILLA MARIA ELISABETTA, nata a Ravenna (RA) il giorno 12 maggio 1971, residente a Verona in Via Pindemonte n. 15 che interviene al presente atto quale Presidente e legale Rappresentante dell'Associazione non riconosciuta: "GRUPPO DI SOSTEGNO ANEMIA DIAMOND - BLACKFAN ITALIA ONLUS", con sede in Verona, Via Pindemonte n. 15, codice fiscale 93185210239, in esecuzione della deliberazione dell'Assemblea degli associati in data 28 giugno 2015 e della deliberazione del Comitato Direttivo in data odierna, che in copia conforme all'originale si allegano al presente atto rispettivamente sotto le lettere "A" e "B" per formarne parte integrante, omessane la lettura per espressa volontà delle comparenti;

- COMPRI PAOLA, nata a Breno (BS) il giorno 3 luglio 1957, residente a Verona (VR), Via Torrente Vecchio n. 5/B, codice fiscale CMP PLA 57L43 B149W;

- DI FAZIO VALENTINA, nata a Rho (MI) il giorno 14 luglio 1983, domiciliata a Varese (VA), Via Santa Croce n. 26, codice fiscale DFZ VNT 83L54 H264G.

Le comparenti, della cui personale identità e qualità io notaio sono certo, alla presenza dei testimoni suddetti, mi richiedono di ricevere il presente atto in forza del quale si conviene e stipula quanto segue:

Articolo 1

E' costituita dal "GRUPPO DI SOSTEGNO ANEMIA DIAMOND - BLACKFAN ITALIA ONLUS", come sopra rappresentata, una fondazione denominata "FONDAZIONE EUROPEA PER L'ANEMIA DIAMOND BLACKFAN - ONLUS".

La Fondazione ha sede in Verona, Via Pindemonte n. 15.

Articolo 2

La Fondazione, che non ha fine di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, ha come scopo lo svolgimento di attività nei settori della ricerca scientifica, della formazione, dell'informazione scientifica, della promozione e della tutela della salute.

In particolare lo scopo consiste in:

- a) promuovere la ricerca di base e applicata sull'anemia Diamond Blackfan;
- b) favorire la formazione di ricercatori e operatori di cura per l'anemia Diamond Blackfan;
- c) svolgere le attività di ricerca attraverso le università, altri enti e altre fondazioni in Italia e in Europa, al fine di trovare una cura per l'anemia Diamond Blackfan;
- d) promuovere iniziative di informazione sull'anemia Diamond Blackfan e sugli sviluppi di ricerca connessi;
- e) contribuire alla gestione di laboratori di ricerca o di altre istituzioni scientifiche nazionali o regionali mediante apposite convenzioni.

La Fondazione non può svolgere attività diverse da quelle sopra elencate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.

Per raggiungere lo scopo sociale la Fondazione tra l'altro:

- a) promuove iniziative di studio e di ricerca sperimentale direttamente o in regime convenzionale, preferibilmente con Istituzioni Pubbliche;
- b) svolge una azione di informazione e divulgazione atta a suscitare interesse, solidarietà e partecipazione sui problemi che rientrano nello scopo sociale;
- c) realizza e conduce, direttamente o in regime convenzionale preferibilmente con Istituzioni pubbliche, attività di ricerca e formazione;
- d) attua iniziative di sostegno a favore di organismi di volontariato e si avvale della loro collaborazione.;
- e) sviluppa 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 della malattia;
- f) stipula contratti, intese e convenzioni con istituti, enti o associazioni, organismi e società commerciali in Italia e in Europa.

Articolo 3

A costituire il patrimonio iniziale della Fondazione l'Associazione "GRUPPO DI SOSTEGNO ANEMIA DIAMOND - BLACKFAN ITALIA ONLUS", come sopra rappresentata, assegna alla stessa la somma di Euro 100.000,00 (centomila virgola zero zero) a mezzo assegno circolare non trasferibile n. 7.321.212.188-04 emesso in data odierna da "Unicredit S.p.A." Filiale di Verona Borgo Trento intestato a "FONDAZIONE EUROPEA PER L'ANEMIA DIAMOND BLACKFAN".

Detta somma è imputata per Euro 40.000,00 (quarantamila virgola zero zero) al fondo patrimoniale di garanzia indisponibile e vincolato della costituenda Fondazione di

cui infra.

L'Associazione "GRUPPO DI SOSTEGNO ANEMIA DIAMOND - BLACKFAN ITALIA ONLUS", come sopra rappresentata, pertanto dichiara e riconosce che il patrimonio iniziale della qui costituita Fondazione ammonta complessivamente ad Euro 100.000,00 (centomila virgola zero zero), imputato per Euro 40.000,00 (quarantamila virgola zero zero) a fondo patrimoniale di garanzia indisponibile e vincolato a garanzia dei terzi.

Articolo 4

L'Associazione "GRUPPO DI SOSTEGNO ANEMIA DIAMOND - BLACKFAN ITALIA ONLUS", come sopra rappresentata, dichiara che l'attribuzione patrimoniale di cui al presente atto è sottoposta alla condizione del legale riconoscimento (c.d. condicio iuris) della Fondazione qui costituita e del conseguente acquisto della personalità giuridica da parte di quest'ultima.

Articolo 5

La Fondazione svolgerà la propria attività in conformità e sotto l'osservanza delle norme contenute in questo atto e nello Statuto che, previa lettura datane da me notaio alle comparenti in presenza dei testimoni, viene dalle stesse approvato e firmato a norma di legge con i testi e con me notaio, e quindi allegato al presente atto sotto la lettera "C" per formarne parte integrante e sostanziale.

Articolo 6

Vengono nominati membri del Consiglio di Amministrazione della Fondazione le signore: VILLA MARIA ELISABETTA, COMPRI PAOLA e DI FAZIO VALENTINA, sopra costituite, le quali dichiarano di accettare.

Viene nominata Presidente la signora VILLA MARIA ELISABETTA e Vicepresidente la signora COMPRI PAOLA.

Articolo 7

L'efficacia del presente atto è subordinata all'acquisto, da parte della Fondazione, della personalità giuridica mediante il riconoscimento determinato dall'iscrizione nel Registro delle Persone Giuridiche istituito presso le prefetture, ai sensi dell'art. 1 del Decreto del Presidente della Repubblica 10 febbraio 2000, n. 361.

Articolo 8

La signora VILLA MARIA ELISABETTA, quale Presidente della Fondazione, viene espressamente delegata a compiere tutte le pratiche necessarie per il riconoscimento della Fondazione nonché ad apportare al presente atto costitutivo ed all'allegato Statuto tutte quelle modifiche ed integrazioni che fossero eventualmente richieste dalle competenti Autorità ai fini dell'iscrizione nel Registro delle Persone Giuridiche.

Articolo 9

Agli effetti dell'iscrizione del presente atto a repertorio, per il riconoscimento della Fondazione e per ogni altro effetto le componenti dichiarano che il valore complessivo dei beni assegnati alla Fondazione è di Euro 100.000,00 (centomila virgola zero zero).

Articolo 10

Tasse e spese del presente atto, inerenti e conseguenti, a carico della Fondazione.

Articolo 11

Le costituite, preso atto dell'informativa ricevuta ai sensi del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196, Codice in materia di protezione dei dati personali, prestano il proprio consenso al trattamento dei dati in relazione al presente atto e successivi adempimenti.

Io notaio ho diretto la compilazione integrale del presente atto e ne dò lettura, in presenza dei testimoni, alle parti che lo approvano e con i testi e con me firmano a norma di legge alle ore sedici e minuti cinquanta-cinque.

Consta di fogli uno parte dattiloscritto a sensi di legge con nastro indelebile da persona di mia fiducia e parte da me completato a mano su facciate tre e parte della presente.

F.to Maria Elisabetta Villa

- " Paola Compri
- " Valentina Di Fazio
- " Domenico Zambello (teste)
- " Michela Macchi (teste)
- " Pia Marinucci notaio



28 Giugno 2015
Sede Sociale, Verona

Verbale dell'Assemblea

Il "Gruppo di Sostegno Anemia Diamond - Blackfan Italia Onlus" con sede a Verona, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, e nasce con l'obiettivo di aiutare coloro che sono affetti dalla DBA e dare **sostegno alle famiglie italiane**. Le principali attività dell'associazione sono di dare diventare **punto di ascolto e di incontro** per malati con DBA, e ai loro familiari attraverso uno scambio di esperienze e condivisione delle terapie utilizzate, fornendo un'informazione continua. Si occupa di organizzare inoltre **convegni ed eventi** di sensibilizzazione sui principali problemi che riguardano la tutela del paziente DBA e su temi importanti per il miglioramento della conoscenza e promozione della **ricerca scientifica** sulla DBA.

L' *Anemia di Blackfan-Diamond* (DBA, MIM 105650) è una **rara insufficienza midollare** caratterizzata da grave anemia presente sin dai primi mesi di vita, che si manifesta con malformazioni congenite e aumentato rischio di insorgenza di **neoplasie**. Le **malformazioni** congenite interessano circa il 40% dei pazienti, coinvolgendo diversi distretti corporei; con comparsa frequente di **difetti staturali e malformazioni** congenite. In **Italia** l'incidenza della DBA è di circa **6,5 casi** l'anno per milione di nati. Il 75% dei pazienti risponde positivamente alla **terapia steroidea** (terapia cortisonica), mentre nel caso in cui tale terapia non è applicabile l'alternativa è rappresentata dalla **terapia trasfusionale cronica** associata a **ferro-chelazione** (necessaria per smaltire il ferro accumulato nei tessuti), sebbene per i pazienti che debbono seguire tale via terapeutica l'aspettativa di vita sia drasticamente ridotta.

Il **28 giugno 2015** i soci si sono uniti per votare all'Unanimità la realizzazione della Fondazione per la ricerca sull'Anemia Diamond Blackfan, visto il bilancio e gli estratti conto dell'associazione del Banco Posta.

Gli associati hanno però pensato di attendere il 23 luglio 2015, giorno di scadenza del Buono Fruttifero da 22.000 euro che secondo le previsioni dovrebbe garantire 2.000 euro di interessi.

In tal giorno si è pensato di effettuare un atto di donazione di Buoni Fruttiferi per un valore di 20.000,00 euro e anche di titoli obbligazionari di 12.000,00 euro che sono all'interno del conto Unicredit di Verona. Si chiederà inoltre di preparare anche un atto di donazione di 80.000,00 euro che ora sono presenti nel banco posta. Si è inoltre chiesto al Presidente di vendere 10.000 euro di buoni fruttiferi che sono legati all'inflazione e che sono poco redditizi, pertanto meglio tenerli liquidi.

Con tali donazioni la Fondazione ha il patrimonio di 100.000,00 euro che garantirà il suo patrimonio che verrà poi messo in un conto vincolato fino all'ottenimento della personalità giuridica.

FIRMA DEL PRESIDENTE

GRUPPO DI SOSTEGNO
DBA ITALIA ONLUS
Codice Fiscale
93185210239

FIRMA DELLA SEGRETERIA

Io sottoscritta Marinucci dott.ssa Pia, notaio residente in Cologna Veneta ed iscritto presso il Collegio Notarile di Verona,

c e r t i f i c o

che la presente copia ottenuta con procedimento xerografico, è conforme all'originale a me esibito.

Si rilascia a richiesta dell'interessata società per gli usi di legge, previa collazione dall'originale.

Verona, lì diciannove novembre duemilaquindici, Corso Porta Nuova n.11, nel mio studio.





19 Novembre 2015
Sede Sociale, Verona

Verbale del Consiglio Direttivo

Il "Gruppo di Sostegno Anemia Diamond - Blackfan Italia Onlus" con sede a Verona, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, e nasce con l'obiettivo di aiutare coloro che sono affetti dalla DBA e dare **sostegno alle famiglie italiane**. Le principali attività dell'associazione sono di dare **punto di ascolto e di incontro** per malati con DBA, e ai loro familiari attraverso uno scambio di esperienze e condivisione delle terapie utilizzate, fornendo un'informazione continua. Si occupa di organizzare inoltre **convegni ed eventi** di sensibilizzazione sui principali problemi che riguardano la tutela del paziente DBA e su temi importanti per il miglioramento della conoscenza e promozione della **ricerca scientifica** sulla DBA.

L' **Anemia di Blackfan-Diamond** (DBA, MIM 105650) è una **rara insufficienza midollare** caratterizzata da grave anemia presente sin dai primi mesi di vita, che si manifesta con malformazioni congenite e aumentato rischio di insorgenza di **neoplasie**. Le **malformazioni** congenite interessano circa il 40% dei pazienti, coinvolgendo diversi distretti corporei; con comparsa frequente di **difetti staturali e malformazioni** congenite. In **Italia** l'incidenza della DBA è di circa **6,5 casi** l'anno per milione di nati. Il 75% dei pazienti risponde positivamente alla **terapia steroidea** (terapia cortisonica), mentre nel caso in cui tale terapia non è applicabile l'alternativa è rappresentata dalla **terapia trasfusionale cronica** associata a **ferrochelazione** (necessaria per smaltire il ferro accumulato nei tessuti), sebbene per i pazienti che debbono seguire tale via terapeutica l'aspettativa di vita sia drasticamente ridotta.

Il **19 novembre 2015** il Consiglio Direttivo, dopo la riunione dell'assemblea, si è unito per rendere effettive le disposizioni dell'organo assembleare.

Il Consiglio Direttivo ha anche visto che al 16/11/2015 il conto Banco Posta è di 112.211,48 euro.

Il Presidente provveduto ad effettuare un bonifico di € 100.000,00 dal Banco Posta al c/c Unicredit al fine di preparare un assegno circolare intestato alla Fondazione Europea per l'Anemia Diamond Blackfan. Tale donazione la Fondazione ha il patrimonio di 100.000,00 euro che garantirà il suo patrimonio che verrà poi messo in un conto vincolato fino all'ottenimento della personalità giuridica.

Il Consiglio Direttivo da mandato alla Presidente Maria Elisabetta Villa a intervenire davanti al Notaio Pia Marinucci, in Corso Porta Nuova 11, all'Atto Costitutivo della Fondazione Europea per l'Anemia Diamond Blackfan.


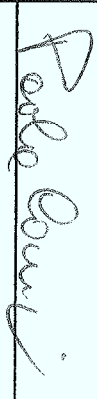

Il primo Consiglio di Amministrazione della Fondazione Europea DBA è in allegato, firmato dai rappresentanti.

FIRMA DEL PRESIDENTE

GRUPPO DI SOSTEGNO
D.B.A. ITALIA ONLUS
Codice Fiscale
93185210239

FIRMA DELLA SEGRETERIA

SOCIO FONDAZIONE

Nominativo	Nata a:	Data nascita	Carta d'identità numero	Rilasciata il	Rilasciata dal comune	Codice Fiscale	FIRMA
Villa Maria Elisabetta	Ravenna	12/05/1971	AR 3791711	11/10/2010	Verona	VLLMLST71E52H199D	
Compri Paola	Breno	03/07/1957	3809266 AA	14/08/2012	Verona	CMPPLA57L43B149W	
Di Fazio Valentina	Rho	14/07/1983	AT 8353246	21/07/2013	Varese	DFZVNT83L54H264G	

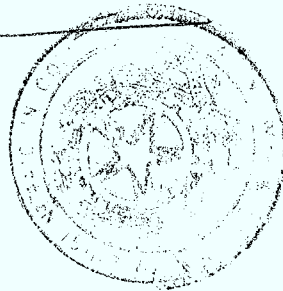
Io sottoscritta Marinucci dott.ssa Pia, notaio residente in Cologna Veneta ed iscritto presso il Collegio Notarile di Verona,

c e r t i f i c o

che la presente copia ottenuta con procedimento xerografico, è conforme all'originale a me esibito.

Si rilascia a richiesta dell'interessata società per gli usi di legge, previa collazione dall'originale.

Verona, lì diciannove novembre duemilaquindici, Corso Porta Nuova n.11, nel mio studio.



STATUTO

DENOMINAZIONE

Art. 1

E' costituita ai sensi degli artt. 14 e seguenti del C.C., una Fondazione con la denominazione:

"FONDAZIONE EUROPEA PER L' ANEMIA DIAMOND BLACKFAN" -
Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS)

SEDE

Art. 2

La Fondazione ha sede legale in Verona, Via Pindemonte 15.

Delegazioni ed uffici potranno essere costituiti sia in Italia sia all'Estero, onde svolgere, in via accessoria e strumentale rispetto alle finalità della Fondazione, attività di promozione nonché di sviluppo ed incremento della necessaria rete di relazioni nazionali ed internazionali di supporto alla Fondazione stessa.

SCOPI

Art. 3

La Fondazione, che non ha fine di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, ha come scopo lo svolgimento di attività nei settori della ricerca scientifica, della formazione, dell'informazione scientifica, della promozione e della tutela della salute.

In particolare lo scopo consiste in:

- a) promuovere la ricerca di base e applicata sull'anemia Diamond Blackfan;
- b) favorire la formazione di ricercatori e operatori di cura per l'anemia Diamond Blackfan;
- c) svolgere le attività di ricerca attraverso le università, altri enti e altre fondazioni in Italia e in Europa, al fine di trovare una cura per l'anemia Diamond Blackfan;
- d) promuovere iniziative di informazione sull'anemia Diamond Blackfan e sugli sviluppi di ricerca connessi;
- e) contribuisce alla gestione di laboratori di ricerca o di altre istituzioni scientifiche nazionali o regionali mediante apposite convenzioni.

La Fondazione non può svolgere attività diverse da quelle sopra elencate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.

Per raggiungere lo scopo sociale la Fondazione tra l'altro:

- a) promuove iniziative di studio e di ricerca sperimentale direttamente o in regime convenzionale, preferibilmente con Istituzioni Pubbliche;
- b) svolge una azione di informazione e divulgazione atta a suscitare interesse, solidarietà e partecipazione sui

problemi che rientrano nello scopo sociale;

c) realizza e conduce, direttamente o in regime convenzionale preferibilmente con Istituzioni pubbliche, attività di ricerca e formazione;

d) attua iniziative di sostegno a favore di organismi di volontariato e si avvale della loro collaborazione.;

e) sviluppa 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 della malattia;

f) stipula contratti, intese e convenzioni con istituti, enti o associazioni, organismi e società commerciali in Italia e in Europa.

PATRIMONIO

Art. 4

Per il perseguimento dei propri fini istituzionali la Fondazione è dotata di un fondo patrimoniale costituito:

a) dai beni patrimoniali messi a disposizione della Fondazione e indicati nell'atto costitutivo (fondo di dotazione);

b) dai beni mobili ed immobili che perverranno alla Fondazione, anche attraverso donazioni, lasciti, liberalità;

c) dai contributi che perverranno alla Fondazione a qualsiasi titolo, nonché da elargizioni o contributi da parte di enti privati o pubblici, sempre che i beni immobili e mobili, le elargizioni e i contributi di cui sopra, siano espressamente destinati ad incrementare il patrimonio per il raggiungimento dei fini della Fondazione;

d) dagli apporti finanziari di qualsiasi genere destinati per deliberazione del Consiglio di Amministrazione ad aumentarlo.

I versamenti al fondo di dotazione sono comunque a fondo perduto, non sono, quindi, rivalutabili, né ripetibili in nessun caso, nemmeno in caso di scioglimento o estinzione della Fondazione.

Il 40% (quaranta per cento) dell'ammontare del fondo patrimoniale è indisponibile e vincolato a garanzia dei terzi.

ENTRATE

Art. 5

Per l'adempimento dei suoi compiti la Fondazione dispone delle seguenti entrate:

- redditi derivanti dal patrimonio di cui all'art. 4;
- ogni eventuale contributo o sovvenzione da parte di terzi, onlus, enti pubblici o privati, destinato all'attuazione degli scopi statutari e non espressamente

destinati ad incremento del patrimonio;

- somme raccolte attraverso pubbliche sottoscrizioni;
- somme che derivano da alienazioni di beni facenti parte del proprio patrimonio, le quali vengano destinate, con delibera del consiglio di amministrazione, ad uso diverso dall'incremento del patrimonio;
- somme ricavate dalle attività istituzionali, accessorie, strumentali e connesse.

ESERCIZIO FINANZIARIO

Art. 6

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

Per ogni esercizio è fatto obbligo di redigere un bilancio preventivo ed un bilancio consuntivo.

Entro il 31 maggio di ciascun anno, il Consiglio di Amministrazione viene convocato dal Presidente per l'approvazione del Bilancio Consuntivo relativo all'ultimo esercizio chiuso e del Bilancio Preventivo per l'esercizio successivo.

Il Bilancio o Rendiconto deve restare depositato presso la Sede della Fondazione nei 15 (quindici) giorni che precedono la riunione del Consiglio di Amministrazione per l'approvazione, a disposizione di tutti coloro che abbiano motivato interesse alla loro lettura. La richiesta di copia è soddisfatta dalla Fondazione a spese del richiedente.

Alla Fondazione è vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione, comunque denominati, nonché fondi, riserve o capitali, 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, facciano parte della medesima ed unitaria struttura.

La Fondazione ha l'obbligo di reimpiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

FONDATARE

Art.7

Fondatore è l'Associazione "GRUPPO DI SOSTEGNO ANEMIA DIAMOND - BLACKFAN ITALIA ONLUS".

Al Fondatore sono riconosciuti i poteri di nomina, revoca e sostituzione dei membri del Consiglio di Amministrazione.

ORGANI DELLA FONDAZIONE

Art. 8

Sono Organi della Fondazione:

- a) il Consiglio di Amministrazione;
- b) il Presidente della Fondazione;
- c) il Vicepresidente;
- d) la Commissione Medico - Scientifica;

e) l'Organo di Revisione Contabile;

f) il Comitato Esecutivo.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Art. 9

La Fondazione è amministrata da un Consiglio di Amministrazione composto da un minimo di tre a un massimo di quindici membri.

Ciascuno degli amministratori dura in carica tre anni, salvo dimissioni o revoca da parte di chi è competente alla nomina, ed è liberamente rieleggibile.

Nel caso in cui un amministratore venga meno, per qualsiasi motivo, il Fondatore provvede alla sua sostituzione. Il soggetto nominato in sostituzione resta in carica fino alla scadenza naturale fissata per il sostituito.

In caso di venir meno della maggioranza del Consiglio di Amministrazione per qualsiasi causa che non sia la scadenza, l'intero Consiglio si intende decaduto ed il Fondatore provvede alla nuova nomina.

Art. 10

Il Consiglio di Amministrazione con la maggioranza dei voti dei suoi membri, nomina al suo interno il Presidente, che è anche il Presidente della Fondazione, e il Vicepresidente, che è anche il Vicepresidente della Fondazione.

Art. 11

Il Consiglio di Amministrazione si riunisce almeno una volta all'anno per l'approvazione del Bilancio o rendiconto annuale, come previsto dal precedente art. 6 ed ogni qualvolta il Presidente della Fondazione lo ritenga necessario o ne sia fatta richiesta scritta da almeno un terzo dei suoi componenti.

Art. 12

Il Consiglio di Amministrazione ha tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione, ad eccezione di quanto di competenza degli altri organi della Fondazione.

Il Consiglio di Amministrazione può delegare proprie attribuzioni, anche in via continuativa, per singoli atti o categorie di essi, al Presidente della Fondazione o ad altri componenti del Consiglio di Amministrazione, determinando i limiti della delega.

Nell'ambito dei poteri conferiti con la delega viene attribuita la rappresentanza legale della Fondazione.

Il Consiglio di Amministrazione inoltre potrà avvalersi di figure professionali esterne che ritenga utili come consulenti nell'ambito dell'espletamento dell'attività istituzionale e dell'attività connessa.

Art. 13

La convocazione delle riunioni del Consiglio di

Amministrazione è fatta dal Presidente, con invito scritto da inviare, con raccomandata o con altro mezzo idoneo ad assicurarne il ricevimento a tutti i Consiglieri almeno cinque giorni prima della riunione, con l'indicazione dell'ordine del giorno da trattare.

Art. 14

Le riunioni del Consiglio di Amministrazione sono valide se è presente la maggioranza di tutti i membri in prima convocazione, con la presenza di almeno due membri in seconda convocazione.

Le riunioni del consiglio di amministrazione possono svolgersi, con interventi dislocati in più luoghi, contigui o distanti, anche per audio - conferenza o videoconferenza, alle seguenti condizioni, di cui deve essere dato atto nei relativi verbali:

- che il presidente ed il segretario della riunione siano presenti nello stesso luogo;
- che sia consentito al presidente, anche a mezzo del proprio ufficio di presidenza, di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione;
- che sia consentito agli intervenuti di percepire gli eventi consiliari e di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno, nonché di visionare, ricevere o trasmettere documenti.

Al ricorrere delle suddette condizioni, la riunione si considera tenuta nel luogo in cui sono presenti il presidente ed il segretario.

Art. 15

Le deliberazioni per tutti gli atti di ordinaria amministrazione dovranno ottenere il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Art. 16

Per gli atti di straordinaria amministrazione occorrerà il voto favorevole di almeno la maggioranza dei componenti il Consiglio di Amministrazione.

Art. 17

In via esemplificativa e non tassativa saranno ritenuti di straordinaria amministrazione gli atti relativi a:

- 1) acquisizione di beni immobili e accettazione eredità, legati e donazioni;
- 2) istituzione di strutture di ricerca per l'anemia Diamond Blackfan;
- 3) modificazione dello Statuto;
- 4) scioglimento della Fondazione e presentazione di istanza al Presidente del Tribunale per nomina liquidatore;
- 5) nomina della Commissione Medico Scientifica e

dell'Organo di revisione contabile.

Art. 18

Delle deliberazioni verranno redatti i relativi verbali che saranno sottoscritti dal Presidente e dal Segretario della Fondazione e conservati in appositi registri, esse saranno visibile per chiunque ne abbia motivato interesse e ne faccia istanza. Le copie sono fatte dalla Fondazione a spese del richiedente.

Art. 19

I Componenti del Consiglio di Amministrazione non percepiranno alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragioni dell'ufficio e nell'espletamento dei compiti assegnati, purché debitamente documentate.

PRESIDENTE E VICEPRESIDENTE

Art. 20

Spetta al Presidente la legale rappresentanza della Fondazione di fronte ai terzi ed in giudizio.

Spettano, inoltre, al Presidente tutti i poteri di ordinaria gestione della Fondazione secondo le direttive fissate dal Consiglio di Amministrazione ed in particolare:

- convocare e presiedere il Consiglio di Amministrazione;
- dare esecuzione alle deliberazioni dei suddetti organi e vigilare sul buon funzionamento amministrativo della Fondazione;
- predisporre il Bilancio o il rendiconto annuale da sottoporre al Consiglio di Amministrazione;
- curare l'osservanza dello Statuto;
- esercitare le altre attribuzioni conferitegli dalla legge, dallo Statuto e dai regolamenti.

Il Vicepresidente è nominato a maggioranza dei membri del Consiglio di Amministrazione tra i suoi membri, dura in carica per tre anni e può essere riconfermato. Il Vicepresidente svolge, in caso di assenza o impedimento, le funzioni del Presidente.

COMMISSIONE MEDICO SCIENTIFICA

Art. 21

La Commissione Medico Scientifica è costituito da esperti nel campo della ricerca biomedica e clinica scelti dal Consiglio di Amministrazione. Essi durano in carica tre anni e possono essere rieletti.

La Commissione formulerà un regolamento per il suo funzionamento, che verrà sottoposto all'approvazione del Consiglio di Amministrazione.

La Commissione ha la funzione di assistere il Consiglio di Amministrazione nella formulazione e valutazione dei programmi di attività di ricerca della Fondazione.

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 dell'Anemia Diamond Blackfan. La Commissione può anche essere supportata da esperti esterni arruolati ad hoc. La Fondazione per particolari iniziative di finanziamento potrà avvalersi di ulteriori Commissioni Tecniche.

ORGANO DI REVISIONE CONTABILE

Art. 22

L'Organo di Revisione Contabile può essere costituito da un Revisore Unico o da un Collegio composto da tre membri, nominato dal Consiglio di Amministrazione.

Il Revisore Unico o almeno uno dei membri del Collegio devono essere scelti tra gli iscritti nel Registro dei Revisori Contabili.

Esso provvede al riscontro della gestione finanziaria; accerta la regolare tenuta delle scritture contabili; esprime il suo parere mediante apposite relazione sul Bilancio o rendiconto annuale, effettua verifiche di cassa.

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

L'Organo di Revisione Contabile dura in carica tre anni e può essere riconfermato.

I revisori che non assistono senza giustificato motivo, durante un esercizio sociale, a due adunanze consecutive del Consiglio di Amministrazione, decadono dall'ufficio.

L'Organo di Revisione Contabile:

- 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.

SCIoglimento

Art. 23

Qualora divenisse impossibile raggiungere lo scopo per cui si è costituita la Fondazione, oppure qualora il patrimonio divenisse insufficiente, la Fondazione verrà posta in liquidazione con la nomina di un liquidatore demandata al Presidente del Tribunale di Verona su istanza del Consiglio di Amministrazione.

In caso di scioglimento per qualunque causa il patrimonio residuo, pagate tutte le passività, sarà devoluto ad altre Organizzazioni non lucrative di utilità sociale con

finalità simili, sentito l'Organo di Controllo di cui all'art. 3, comma 190 della L. 23.12.1996, n. 662, salva diversa destinazione imposta per legge.

CLAUSOLA COMPROMISSORIA

Art. 24

Per ogni controversia in merito alla interpretazione ed applicazione del presente Statuto, le parti sin d'ora decidono di affidarsi ad un Collegio Arbitrale composto di tre membri, scelti dal Presidente del Tribunale di Verona, il quale giudicherà ex bono et equo, ed il cui lodo sarà inappellabile.

RINVIO

Art. 25

Per quanto non espressamente previsto si fa rinvio alla legislazione vigente in materia di fondazioni.

F.to Maria Elisabetta Villa

- " Paola Compri
- " Valentina Di Fazio
- " Domenico Zambello (teste)
- " Michela Macchi (teste)
- " Pia Marinucci notaio