

## STATUTO

della

**Fondazione Italiana "Leonardo Giambrone" per la guarigione dalla Talassemia - Ente del Terzo settore"**

### Articolo 1

#### Denominazione

È costituita una **Fondazione Italiana "Leonardo Giambrone" per la guarigione dalla Talassemia - Ente del Terzo settore"** in breve anche **"Fondazione - ETS"** e di seguito **"Fondazione"**. La Fondazione farà uso negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico della locuzione "Ente di Terzo Settore" o dell'acronimo "ETS".

### Articolo 2

#### Sede

La Fondazione ha sede legale in in Roma alla via Savonarola, 19. La sede amministrativa viene stabilita in Castel Volturno (CE), alla via Savona, n. 39.

Il trasferimento della sede non comporta la modifica statutaria, ma l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti e agli Associati.

### Articolo 3

#### Finalità e attività

La Fondazione persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante l'esercizio, in via esclusiva o principale, delle seguenti attività di interesse generale Ex Art. 5 del D. Lgs.117/2017 :

Gli scopi della Fondazione sono quindi:

1. Promuovere iniziative inerenti la ricerca scientifica sulla talassemia e sulle emopatie mediante la istituzione di borse di studio di specializzazione, il finanziamento di progetti di ricerca finalizzati alla guarigione della talassemia ed altri tipi di incentivazione;
2. Realizzare un'assistenza globale al paziente talassemico, drepanocitico ed emoglobinopatico, attraverso la creazione ed il mantenimento di servizi specializzati nella terapia delle emoglobinopatie, talassemie, drepanocitosi ed anemie congenite rare, da apprestare in centri per la microcitemia e le anemie congenite con annessi day hospital;
3. Tutelare il paziente sotto l'aspetto sociale incluso l'esercizio dei diritti riconosciuti dalle convenzioni internazionali per l'accesso al trattamento sanitario sia standard che innovativo, che consenta la conduzione di una vita della miglior qualità possibile, il sostegno al paziente ed alla sua famiglia nell'individuazione delle soluzioni più idonee a facilitare l'integrazione dei pazienti nella vita scolastica, lavorativa e sociale;;

4. Collaborare con le società scientifiche nazionali e

le pubbliche istituzioni per la formazione di personale medico e paramedico specializzato nell'assistenza al paziente con talassemia, drepanocitosi, e/o altre emoglobinopatie congenite;

5. Diffondere le informazioni ai familiari interessati, ai medici, agli operatori sanitari, agli enti pubblici e privati, ai soci sostenitori, su ogni argomento riguardante la talassemia, anche attraverso l'organizzazione di congressi, conferenze, workshop, giornate di studio e pubblicazione di opere a carattere divulgativo riguardanti la talassemia;

6. Effettuare depistage e rilevazioni statistiche per determinare l'incidenza delle singole forme morbose;

7. Sensibilizzare la popolazione alla donazione del sangue anche mediante la diffusione di materiale informativo, anche autoprodotta, e campagne di sensibilizzazione pubblica, anche attraverso la promozione di rapporti di collaborazione con i centri trasfusionali territoriali, le associazioni dei donatori e le pubbliche istituzioni;

8. Promuovere rapporti con le associazioni nazionali ed internazionali aventi le medesime finalità e con ogni altra organizzazione di volontariato;

9. Le attività della Fondazione sono svolte prevalentemente in favore di terzi e avvalendosi in modo prevalente dell'attività del volontariato di persone aderenti;

10. Per il perseguimento dei propri scopi, la Fondazione potrà, inoltre, aderire anche ad altri organismi di cui condivide finalità e metodi, nonché collaborare con enti pubblici e privati al fine di conseguire le finalità statutarie.

11. Promuovere iniziative tendenti alla raccolta dei fondi necessari per la realizzazione degli scopi su esposti.

La Fondazione potrà svolgere attività diverse da quelle di interesse generale, purché secondarie e strumentali rispetto alle prime, secondo i criteri e i limiti definiti con decreto ministeriale ai sensi dell'art. 6 del D.Lgs. 117/2017 e meglio individuate dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione.

Potrà, altresì, svolgere raccolta fondi ai sensi dell'art. 7 del D.Lgs. n. 117/2017 e ogni altra tipologia di raccolta fondi prevista o consentita dalle disposizioni di legge che ne regolano la natura o la qualifica

La Fondazione potrà comunque porre in essere ogni atto funzionale al perseguimento dei propri scopi e delle proprie attività. In particolare, la Fondazione potrà, in via esemplificativa e non esaustiva:

· acquistare realizzare, gestire, affittare, assumere il possesso a qualsiasi titolo, di beni immobili, beni mobili, impianti, attrezzature e materiali utili e necessari per l'espletamento delle proprie attività;

· compiere operazioni bancarie, finanziarie, mobiliari e stipulare contratti e convenzioni con privati ed enti pubblici per lo svolgimento delle proprie attività;

· richiedere i finanziamenti per le operazioni deliberate, tra cui, senza esclusione di altri, l'assunzione di mutui, a breve o a lungo termine, con prestazione di garanzie;

· svolgere tutte le attività utili a raccogliere fondi e donazioni, in denaro o in natura anche con modalità innovative attraverso l'utilizzo di piattaforme web, ai sensi delle disposizioni di legge vigenti;

· partecipare o concorrere alla costituzione di fondazioni, associazioni, consorzi o altre forme associative, pubbliche o private, nonché società di capitali, comunque strumentali al perseguimento degli scopi della Fondazione;

· promuovere ed organizzare iniziative, manifestazioni, convegni, incontri ed eventi promozionali per favorire una collaborazione organica fra la Fondazione, gli enti e le istituzioni pubbliche e private, religiose e laiche, il mondo dello sport, gli enti ed associazioni operanti nel campo della solidarietà e della cooperazione ed il pubblico di ogni categoria sociale, professione ed età;

· realizzare - anche a fini di divulgazione o di autofinanziamento - materiali e pubblicazioni editoriali, multimediali, elettroniche o di qualsiasi altra natura afferenti agli scopi della Fondazione.

La Fondazione nello svolgimento delle proprie attività intende coinvolgere quanti condividano i propri scopi attraverso la promozione e l'utilizzo dell'attività di volontariato motivata e competente. A tal fine intende avvalersi di volontari ai sensi dell'art. 17 del D.Lgs. 117/2017 e secondo quanto previsto dalla richiamata disposizione.

11. In particolare, l'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere rimborsate dall'ente del Terzo settore tramite il quale svolge l'attività soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'ente medesimo. Sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo **forfetario**.

La qualità di volontario è, inoltre, incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con la Fondazione tramite la quale svolge la propria attività

volontaria.

I volontari che svolgono l'attività in modo non occasionale sono iscritti in un apposito Registro, tenuto a cura del Presidente. La Fondazione provvede ad assicurare i volontari ai sensi dell'art. 18 del D.Lgs. 117/2017.

#### **Articolo 4**

##### **Patrimonio e Fondo di Dotazione**

1. Il Patrimonio della Fondazione è costituito dal fondo descritto nell'atto costitutivo della Fondazione del quale il presente statuto è parte integrante.

#### **Articolo 5**

##### **Fondo di Gestione**

1. La Fondazione finanzia le proprie attività con:

- a) le rendite e i proventi derivanti dalla gestione del Patrimonio;
- b) le erogazioni liberali e i contributi pubblici e privati versati alla Fondazione per il raggiungimento del suo scopo;
- c) le somme derivanti da alienazione di beni facenti parte del Patrimonio, destinate a finalità diverse dall'incremento del Patrimonio per delibera del Consiglio di Amministrazione;
- d) gli avanzi di gestione dei precedenti esercizi non destinati a Patrimonio.
- e) i proventi, ricavi, entrate derivanti dalle attività di interesse generale e dalle attività diverse di cui all'art. 6 del D.Lgs. 117/2017;
- f) i fondi pervenuti mediante raccolte ai sensi dell'art. 7 del D.Lgs. 2017 e mediante le altre tipologie raccolte di fondi effettuate dall'ente;
- g) ogni altra entrate compatibile con le finalità sociali e nei limiti consentiti dalla dal D.Lgs. 117/2017.

#### **Articolo 6**

##### **Organi**

1. Sono organi della Fondazione:

- A) il Presidente della Fondazione;
- B) il Consiglio di Amministrazione;
- C) il Comitato Tecnico Scientifico, se nominato;
- D) L'Organo di Controllo (Collegio dei Revisori dei Conti).

#### **Articolo 7**

##### **Consiglio di Amministrazione**

1. La Fondazione è retta da un Consiglio di Amministrazione (di seguito anche solo "Consiglio") composto da 6 membri, incluso il Presidente. Fanno parte di diritto del Consiglio di Amministrazione il fondatore, che provvede a nominare e cooptare gli altri consiglieri fino a raggiungere il numero massimo di sei membri prefissato. Il fondatore ha la facoltà di eleggere al suo posto, come componente del Consiglio di Amministrazione, anche a tempo indeterminato, e comunque non oltre la scadenza dell'intero Consiglio di Amministrazione,

altra persona con funzioni di Consigliere di Amministrazione.

2. I membri del Consiglio di Amministrazione durano in carica per 5 (cinque) esercizi, e scadono con la riunione convocata per l'approvazione del bilancio consuntivo relativo al quinto esercizio, salvo dimissioni o decadenza. I membri del Consiglio sono rieleggibili.

3. I membri del Consiglio di Amministrazione, nominati inizialmente nell'atto costitutivo, successivamente sono nominati per **cooptazione** dallo stesso Consiglio in carica nel numero di cui al precedente comma 1.

4. Non può essere nominato consigliere e, se nominato, decade dal suo ufficio, l'interdetto, l'inabilitato, il fallito o chi è stato condannato ad una pena che comporta l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi.

5. Sono cause di esclusione dal Consiglio:

- il mancato rispetto delle norme statutarie, di eventuali regolamenti approvati e delle delibere del Consiglio;

- l'aver compiuto atti che **arrechino** danno ingiustificato al patrimonio o all'immagine della Fondazione;

- ogni altro atto o fatto che comporti l'esclusione in ragione di specifiche disposizioni di legge.

6. L'esclusione viene deliberata dal Consiglio a maggioranza di voti dei suoi componenti.

#### **Articolo 8**

##### **Competenze del Consiglio di Amministrazione**

Il Consiglio, oltre a quanto eventualmente previsto in altre disposizioni del presente statuto:

- elegge il Presidente ed il vice-Presidente;
- nomina, determinandone la durata, e revoca i componenti del Comitato tecnico scientifico;
- stabilisce gli indirizzi dell'attività della Fondazione, individuando i progetti da attuare;
- approva la relazione annuale sull'attività, ne predispone e ne esegue i programmi;

- su proposta del presidente delibera lo svolgimento di attività diverse da quelle di interesse generale di cui all'art. 6 del D.Lgs. 117/2017;

approva annualmente, entro il mese di maggio, il bilancio consuntivo e quello preventivo;

approva annualmente entro il mese di maggio il bilancio sociale, se previsto per legge o se ritenuto utile;

definisce la struttura operativa della Fondazione; su proposta del Presidente delibera, annualmente, la ripartizione delle risorse ai differenti ambiti di attività per il miglior perseguimento delle proprie finalità ed attività di interesse generale;

- su proposta del Presidente conferisce incarichi

professionali e provvede alle assunzioni ed ai licenziamenti del personale dipendente;

- su proposta del Presidente sottoscrive contratti di qualsiasi natura;
- stabilisce se l'Organo di Controllo debba essere **monocratico** o collegiale;
- delibera l'eventuale esclusione dei consiglieri per le cause previste dal presente statuto o dalla legge;
- delibera sull'accettazione delle donazioni e dei lasciti testamentari;
- delibera la costituzione e la partecipazione a fondazioni, associazioni, imprese sociali, consorzi, società, e, in generale, enti privati o pubblici sia in Italia che all'estero;
  - su proposta del Presidente delibera in merito alle modifiche allo statuto ed alle operazioni straordinarie di trasformazione, fusione e scissione e le sottopone alle autorità competenti per l'approvazione, nei modi ed a sensi di legge;
- delibera in merito allo scioglimento della Fondazione nei casi previsti dalla legge e alla devoluzione del patrimonio;
- svolge ogni altra attività e funzione prevista dal presente statuto o dalle disposizioni di legge.

#### **Articolo 9**

##### **Riunioni del Consiglio di Amministrazione**

1. Il Consiglio di Amministrazione si riunisce presso la sede della Fondazione o anche altrove sia in Italia che all'estero.

2. Le riunioni del Consiglio sono convocate dal Presidente, di propria iniziativa o quando gli venga fatta richiesta motivata da almeno un terzo dei consiglieri, con avviso contenente l'ordine del giorno, spedito con lettera raccomandata o messaggio di posta elettronica certificata o semplice, a condizione che venga garantita in ogni caso la prova dell'avvenuta ricezione, almeno 3 (tre) giorni prima della data della riunione o, in caso di urgenza, almeno due giorni prima.

3. Le adunanze del Consiglio di Amministrazione e le sue deliberazioni sono valide, anche senza convocazione formale, quando intervengano tutti i consiglieri in carica ed i membri dell'Organo di Controllo.

4. Fatto salvo quanto previsto ai successivi articoli 18 e 19, il Consiglio di Amministrazione delibera validamente quando siano presenti la maggioranza dei suoi componenti e le delibere sono adottate a maggioranza assoluta di voti dei presenti. In caso di parità di voti prevale quello del Presidente della riunione.

5. Le riunioni del Consiglio di Amministrazione sono

presiedute dal Presidente ovvero, in caso di sua assenza, dal vice-Presidente o, in caso di assenza anche di quest'ultimo, dalla persona designata dai consiglieri presenti.

6. Le funzioni di segretario delle riunioni sono svolte da persona designata dal Consiglio stesso.

7. Delle riunioni del Consiglio è redatto verbale, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario della riunione e trascritto nel relativo libro.

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

a. che sia consentito al Presidente della riunione di accertare l'identità degli intervenuti, regolare lo svolgimento della riunione, constatare e proclamare i risultati delle votazioni;

b. che sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;

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

#### **Articolo 10**

##### **Presidente ed il vice-Presidente**

Il Presidente ha la legale rappresentanza della Fondazione con tutti i poteri attinenti l'ordinaria e la straordinaria amministrazione della stessa, ivi compreso quello di nominare procuratori determinandone le attribuzioni. Il Presidente convoca e presiede il Consiglio di Amministrazione ed il Collegio dei Consiglieri Scientifici. Il Presidente cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione e provvede ai rapporti con le istituzioni e le pubbliche amministrazioni. Il Presidente firma gli atti e tutto 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; adotta in caso di urgenza ogni provvedimento opportuno, sottoponendolo a ratifica del Consiglio di Amministrazione nel corso della prima seduta utile. Stabilisce gli indirizzi dell'attività della Fondazione, individuando i progetti da attuare; redige la relazione annuale sull'attività, ne predispone e ne esegue i programmi; individua e propone lo svolgimento di attività diverse da quelle di interesse generale di cui all'art. 6 del D.Lgs. 117/2017; definisce la struttura operativa della Fondazione; determina, annualmente, ripartizione delle risorse ai differenti ambiti di attività per il miglior perseguimento delle proprie finalità ed attività di

interesse generale; cura la tenuta del libro relativo alle proprie adunanze e deliberazioni e del registro volontari, se presenti; amministra il patrimonio della Fondazione, che potrà essere investito con l'obiettivo di conseguire il massimo rendimento possibile compatibilmente con la conservazione del valore reale dello stesso nel lungo periodo; redige la relazione annuale sull'attività, ne predispone e ne esegue i programmi; propone di affidare incarichi professionali e provvedere alle assunzioni ed ai licenziamenti del personale dipendente e altresì di sottoscrivere contratti di qualsiasi natura;

5. Il Vice Presidente sostituisce e fa le veci del Presidente in caso di sua assenza o impedimento.

#### **Articolo 11**

##### **Il Segretario**

1. Il segretario è nominato dal Presidente, redige i verbali delle riunioni del Consiglio e del Comitato tecnico scientifico, **sottoponendoli** all'approvazione degli stessi, ciascuno per proprio competenza.

2. La carica di Segretario è incompatibile con quella di Consigliere di Amministrazione.

#### **Articolo 12**

##### **L'organo di controllo e la revisione legale dei conti**

1. La Fondazione deve nominare un organo di controllo, anche **monocratico**, ai sensi di quanto previsto all'art. 30 del D.Lgs. n. 117/2017. L'Organo di Controllo può essere **monocratico** o collegiale secondo quanto stabilito dal Consiglio di Amministrazione.

2. L'Organo di Controllo è nominato dal Presidente e resta in carica per 5 (cinque) esercizi fino all'approvazione del bilancio consuntivo relativo al terzo esercizio.

3. Ai componenti l'organo di controllo si applica l'art. 2399 del c.c. ed essi devono possedere i requisiti di cui al secondo comma dell'art. 2397 del c.c. Nel caso in cui l'organo di controllo sia in forma collegiale, almeno uno dei membri deve possedere i predetti requisiti.

4. L'organo di controllo svolge le funzioni di cui ai commi 6 e 7 dell'art. 30 del D.Lgs. n. 117/2017.

5. Al superamento dei limiti di cui all'art. 31, comma 1 del D.Lgs. n. 117/2017, la Fondazione deve nominare un revisore legale dei conti o una società di revisione iscritti nell'apposito registro. La nomina spetta al Presidente.

6. La revisione legale dei conti può essere esercitata anche dall'organo di controllo e, in tal caso, esso dovrà essere costituito da revisori legali dei conti iscritti nell'omonimo Registro.

7. I revisori legali dovranno accertare la regolare tenuta della contabilità della Fondazione, vigilare sulla osservanza della legge e dello Statuto, accertare



annualmente la consistenza di cassa e l'esistenza dei valori e titoli di proprietà della Fondazione, redigere una relazione al bilancio annuale e potranno provvedere in qualsiasi momento, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo nei limiti di quanto previsto dalle disposizioni di legge che ne regolano l'attività.

### **Articolo 13**

#### **Il Comitato Tecnico Scientifico**

1. Il Consiglio di Amministrazione può nominare il Comitato Tecnico Scientifico, composto da un numero variabile membri, scelti tra soggetti di alto profilo e competenza nell'ambito dei settori di attività della Fondazione.

2. Il Comitato ha funzioni consultive e **propositive** per il Consiglio di Amministrazione in merito alla programmazione annuale e su questioni tecniche di particolare rilievo, su richiesta del Presidente.

3. Al Comitato, fatte salve specifiche richieste da parte del Consiglio o del Presidente della Fondazione, compete in particolare di:

- esprimere pareri non vincolanti sui programmi di attività ad esso sottoposti dal Consiglio di Amministrazione;
- esprimere, se richiesto, pareri non vincolanti sui risultati conseguiti dalle iniziative attuate dalla Fondazione;

4. Il Comitato è coordinato dal Presidente della fondazione, che ne è membro di diritto mentre il ruolo di Segretario del Comitato Scientifico è assunto dal segretario della fondazione.

5. Il Comitato è convocato quando il Presidente lo ritenga opportuno o su richiesta della maggioranza dei Consiglieri o dei componenti il Comitato stesso.

6. Per le convocazioni e le riunioni del Comitato si applica l'art. 9 del presente Statuto.

7. Il Comitato Scientifico cura la tenuta del libro relativo alle proprie adunanze e deliberazioni.

### **Articolo 14**

#### **Gratuità delle cariche**

1. Fatto salvo che per l'Organo di controllo, tutte le cariche degli organi della Fondazione sono gratuite. Nei casi in cui sia ammessa una retribuzione si applica l'art. 8, co. 3 del D.Lgs. n. 117/2017.

2. La Fondazione, nei casi previsti dalle disposizioni di legge vigenti, provvede a pubblicare annualmente e tenere aggiornati nel proprio sito internet, gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di amministrazione e controllo **nonché** ai dirigenti.

### **Articolo 15**

#### **Esercizio Finanziario**

1. L'esercizio finanziario della Fondazione ha inizio il 1°

gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno.

2. Entro cinque mesi dalla chiusura dell'esercizio il Consiglio di amministrazione approva il bilancio consuntivo relativo all'esercizio finanziario precedente, redatto e depositato ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs. 117/2017.

3. Il Consiglio di Amministrazione documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse nella relazione di missione o in calce al rendiconto o nella nota integrativa.

4. Al superamento delle soglie di cui all'art. 14 del D.Lgs. 117/2017, il Consiglio dovrà, altresì, predisporre il bilancio sociale da approvare ogni anno entro il 30 giugno. Il bilancio sociale sarà redatto e pubblicato ai sensi dell'art. 14, comma 1 del D.Lgs. 117/2017.

#### **Art. 16**

##### **Utilizzo del patrimonio e divieto di ripartizione**

1. Il patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

2. È in ogni caso vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali e nei casi espressamente previsti dall'art. 8 del D.Lgs. 117/2017.

#### **Articolo 17**

##### **Operazioni straordinarie**

1. Le modifiche dello statuto e le operazioni straordinarie di trasformazione, fusione e scissione della Fondazione sono deliberate dal Consiglio di Amministrazione con il voto favorevole dei 2/3 dei Consiglieri in carica.

#### **Articolo 18**

##### **Scioglimento**

1. La Fondazione si estingue nei casi previsti dagli articoli 27 e 28 del cod. civ. Il Consiglio delibera lo scioglimento e nomina i liquidatori con il voto favorevole dei 2/3 dei Consiglieri.

2. In caso di scioglimento, per qualsiasi causa, tutti i beni della Fondazione che residuano esaurita la liquidazione devono essere devoluti, salva diversa disposizione di legge e previo parere dell'Ufficio Regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo settore di cui all'art 45, comma 1, del D.Lgs. 117/2017, ad altro Ente del Terzo settore scelto dal Consiglio, ovvero, in mancanza di indicazioni alla Fondazione Italia Sociale.

#### **Articolo 19**

##### **Norme applicabili**

1. Per tutto quanto non espressamente previsto nel

presente statuto, si intendono richiamate le disposizioni del D.Lgs. 117/2017, del codice civile e le altre norme di legge in materia, in quanto compatibili.

F.to IACONO ANGELA

F.to ENRICO MATANO NOTAIO. SEGUE IMPRONTA DEL SIGILLO.