

FONDAZIONE LENNOX-GASTAUT - ETS

STATUTO

Premessa

Trasformazione ai sensi e per gli effetti dell'art.42-bis C.C. dell'Associazione denominata "Associazione Famiglie LGS Italia - ETS" con sede a Correggio (RE) come da verbale dell'Assemblea dei soci.

La situazione patrimoniale dell' "Associazione Famiglie LGS Italia – ETS " è stata approvata in data, dall'Assemblea dei soci, come risultante da perizia giurata.

Titolo I

Articolo 1 – Denominazione

1.1 È costituita una Fondazione denominata "**Fondazione Lennox -Gastaut — Ente del Terzo Settore**" (senza vincoli grafici) in forma abbreviata "**Fondazione Lennox-Gastaut – ETS**" (d'ora innanzi "**Fondazione LGS -ETS**").

Di tale denominazione, comprensiva della locuzione "Ente del Terzo Settore - ETS" la Fondazione farà uso negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.

Ove il contesto lo richieda, la denominazione può anche essere utilizzata traducendola in lingue diverse dalla lingua italiana.

1.2 La Fondazione LGS-ETS è disciplinata dal presente Statuto (d'ora innanzi "Statuto"), dal Codice del Terzo Settore, dal Codice civile e da ogni altra applicabile normativa, di natura primaria' o secondaria (d' ora innanzi, la "Normativa Applicabile").

1.3 La Fondazione LGS-ETS indica gli estremi d'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo settore di cui al d.lgs. 117/2017 negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.

Articolo 2 – Sede

2.1 La Fondazione LGS-ETS ha sede legale in Bologna.

La variazione di indirizzo è deliberata dal Consiglio di Amministrazione senza che ciò costituisca modifica statutaria. L'eventuale trasferimento di indirizzo dovrà essere comunicato all' Autorità competente nelle forme e nei tempi previsti dalla Legge.

2.2 Il Consiglio di Amministrazione può istituire e sopprimere, in Italia e all'estero, uffici direzionali e operativi, filiali, succursali, agenzie, stabilimenti o unità locali, produttive e direzionali, comunque denominate.

Articolo 3 – Scopo, Finalità, Durata

3.1 La Fondazione LGS-ETS non ha scopo di lucro e si ispira ai principi del Terzo Settore. Essa si conforma al modello organizzativo della Fondazione disciplinato dal Codice del Terzo Settore (D. Lgs.117/2017) e dal Codice civile.

La Fondazione LGS-ETS è costituita per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale e si rivolge al mondo medico-scientifico.

3.2 Per il perseguimento delle proprie finalità la Fondazione LGS-ETS:

- a) si propone di promuovere la conoscenza della Sindrome di Lennox-Gastaut (LGS) e la tutela delle persone affette e dei loro familiari, favorendone l'inserimento sociale e il miglioramento della loro qualità di vita, sostenendo iniziative per l'assistenza, l'orientamento, l'organizzazione di attività per il tempo libero e progettando iniziative finalizzate al loro benessere fisico, psichico e sociale;
- b) si impegna di promuovere, patrocinare e sostenere i progetti del Comitato Tecnico- Scientifico e le attività di ricerca medico-scientifica nell'ambito della LGS, gestendo finanziamenti da assegnare a tale scopo e istituendo commissioni medico-scientifiche per la valutazione e il monitoraggio dei progetti di ricerca che si intende finanziare;
- c) si impegna a lanciare bandi di ricerca competitivi per studi, approfondimenti, analisi sulla LGS;
- d) si propone di promuovere il sostegno, sulla base del parere vincolante dello apposito Comitato Tecnico-Scientifico, alla ricerca medico-scientifica sulla LGS, da parte di strutture ospedaliere e universitarie, Istituti di Ricerca e ricercatori, laboratori, compagnie farmaceutiche e/o di biotecnologie, Enti del Terzo Settore;
- e) si impegna di stabilire rapporti di collaborazione con le diverse Istituzioni locali, nazionali ed internazionali, e in generale, con qualunque organismo pubblico o privato ritenuto opportuno, per realizzare iniziative relative alla LGS;
- f) si impegna nel campo della formazione continua in medicina, della formazione e aggiornamento professionale del personale medico e paramedico, anche mediante la partecipazione e la realizzazione di convegni nazionali e internazionali e/o workshop, corsi di aggiornamento, FAD su tematiche inerenti alla LGS;
- g) si impegna di promuovere incontri e scambi con altre associazioni e/o fondazioni e/o federazioni in Italia e all'estero;
- h) si impegna di promuovere e svolgere attività di tipo divulgativo riguardo la LGS;
- i) si propone di intraprendere e sviluppare rapporti con gli organi statali, regionali, provinciali e locali per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti a favore delle persone affette da LGS e dei loro caregivers;
- l) per il raggiungimento dei propri scopi, opera, a norma dell'art.5 del d.lgs.117/2017, nel campo della beneficenza, dell'assistenza sociale e socio sanitaria, della formazione e della ricerca scientifica.

3.3 La Fondazione LGS-ETS 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.

3.4 Fondazione LGS-ETS può, altresì, compiere ogni atto funzionale al perseguimento dei propri scopi. In particolare, può in via esemplificativa e non esaustiva:

- a) acquistare realizzare, gestire, prendere in locazione, assumere il possesso o la detenzione a qualsiasi titolo, anche in via temporanea, di beni immobili, beni nobili, impianti, attrezzature e materiali utili e necessari per l'espletamento delle proprie attività;
- b) compiere operazioni bancarie, finanziarie, mobiliari e stipulare contratti e convenzioni con privati ed enti pubblici per lo svolgimento delle proprie attività;
- c) 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;
- d) svolgere tutte le attività utili a raccogliere fondi e donazioni, in denaro o in natura anche con modalità innovative attraverso ,utilizzo di piattaforme web;
- e) 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 statutari;

3.5 La Fondazione LGS-ETS nello svolgimento delle proprie attività potrà assumere e/o incaricare a pagamento, figure anche specializzate a supporto delle diverse attività. Inoltre, potrà avvalersi di volontari ai sensi dell'art.17 del d.lgs.117/2017. I volontari che svolgono l'attività in modo non occasionale saranno iscritti in un apposito registro, tenuto a cura del Consiglio di Amministrazione. La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con la Fondazione LGS-ETS

tramite la quale svolge la propria attività volontaria. Fondazione LGS-ETS provvederà ad assicurare i volontari ai sensi dell'art.18 del d.lgs. 117/2017.

3.6. La Fondazione ha una durata indeterminata.

Titolo II

Articolo 4 – Patrimonio

4.1 Il Patrimonio della Fondazione LGS-ETS è costituito:

A) dal fondo di dotazione:

- rappresentato inizialmente dal fondo di dotazione della trasformata Associazione Famiglie LGS Italia, di valore pari ad Euro 30.000 (trentamila euro) e comunque non inferiore a quanto previsto nell'art. 22 del Codice del Terzo settore;
- incrementabile successivamente, mediante conferimenti in denaro o di beni, mobili e immobili, o di altre utilità impiegabili per il perseguimento degli scopi, effettuati dai Fondatori o dagli altri componenti dei diversi organi della Fondazione o comunque da terzi con espresso vincolo di imputazione al fondo di dotazione;
- costituito altresì dai beni mobili e immobili acquistati dalla Fondazione con il ricavato della vendita di beni compresi nello stesso fondo di dotazione;

B) dal fondo di gestione costituito:

- dalle rendite e dai proventi derivanti dal patrimonio e dalle attività della Fondazione;
- da eventuali elargizioni, donazioni o lasciti testamentari, che non siano espressamente destinati a integrare il fondo di dotazione;
- da eventuali contributi attribuiti dall'Unione Europea, dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti pubblici o privati;
- da apporti o conferimenti di denaro, beni, materiali o immateriali, mobili o immobili, o altre utilità suscettibili di valutazione economica, contributi in qualsiasi forma effettuati dai Fondatori o dagli altri componenti dei diversi organi della Fondazione o da terzi senza espresso vincolo di imputazione al fondo di dotazione;
- dai ricavi delle attività istituzionali, e di quelle secondarie strumentali;
- dai beni mobili ed immobili, materiali e immateriali, che pervengano a qualsiasi titolo alla Fondazione, e che non siano espressamente destinati al fondo di dotazione, compresi quelli acquistati dalla Fondazione medesima.

Articolo 5 - Fondo di Gestione

5.1 La Fondazione LGS-ETS finanzia le proprie attività con:

- a) le rendite e i proventi derivanti dalla gestione del Patrimonio;
- b) le elargizioni 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) i proventi e/o i ricavi derivanti dalle attività di interesse generale e dalle attività "diverse" di cui all' art. 6 del d.lgs. 117/2017;
- e) gli avanzi di gestione dei precedenti esercizi non destinate al patrimonio;..
- f) i fondi pervenuti mediante raccolte, ai sensi dell' art .7 del d.lgs. 117/2017, e mediante raccolte pubbliche di fondi effettuate occasionalmente anche mediante offerte di beni di modico valore o di servizi ai sovventori, in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione;
- g) ogni altra entrata compatibile con le finalità della Fondazione LGS-ETS e nei limiti consentiti dal d.lgs. 117/2017.

Articolo 6 - Salvaguardia del patrimonio

6.1. Il Consiglio di Amministrazione opera con la perizia, la prudenza e la diligenza occorrenti al fine di salvaguardare la consistenza del patrimonio della Fondazione.

6.2. Il Consiglio di Amministrazione vigila sui decrementi che il patrimonio della Fondazione LGS-ETS subisca e adotta senza indugio ogni occorrente provvedimento prescritto dalla Normativa Applicabile o comunque reso opportuno secondo criteri di perizia, prudenza diligenza.

Articolo 7 - Divieto di Distribuzione

È vietata la distribuzione anche indiretta, di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a Fondatori, associati Lavoratori, e collaboratori, amministratori e altri membri degli organi della Fondazione; ciò anche in ogni ipotesi di scioglimento di qualsiasi rapporto individuale intercorso tra la Fondazione e qualsiasi altro soggetto.

Articolo 8 - Patrimoni destinati ad uno specifico affare

Qualora ne ricorrano i presupposti, il Consiglio di amministrazione può deliberare l'istituzione di uno o più patrimoni destinati a uno specifico affare. In tal caso si applicano, ove possibile e con gli occorrenti adattamenti, le norme di cui agli artt. 2447 — bis e segg. c.c.

Titolo III - Sistema di Governance

Articolo 9 – Fondatori

Sono Fondatori della Fondazione LGS-ETS:

- 1) Graziella Cremonini
- 2) Giuseppe Gobbi
- 3) Antonino Romeo
- 4) Katia Santoro
- 5) Pasquale Striano

Articolo 10 – Organi

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

- a) il Consiglio di Amministrazione;
- b) il Presidente del Consiglio di Amministrazione (d' ora innanzi il Presidente) e uno o due Vice Presidenti;
- c) l'Organo di Controllo e Revisore Legale;
- d) il Comitato Tecnico-Scientifico;
- e) il Segretario Generale;
- f) il Comitato d' Onore;
- g) i Comitati Regionali e Interregionali.

10.2 I componenti degli Organi devono essere scelti fra persone di specchiata moralità e di indiscussa probità.

Non possono essere nominati a cariche nei diversi Organi e, se nominati, decadono dal loro ufficio, l'interdetto, l'inabilitato, il fallito e chi sia stato condannato a una pena che importa l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi.

Articolo 11 — Consiglio di Amministrazione

11.1. La Fondazione è amministrata da un Consiglio di Amministrazione composto da un minimo di cinque ad un massimo di nove membri incluso il Presidente, come segue:

a) membri fondatori in atto costitutivo che rimangono in carica senza limiti di tempo sino a dimissioni o scomparsa o revoca deliberata per gravi motivi dal Consiglio di Amministrazione.

A seguito di una di queste circostanze la loro sostituzione sarà decisa dagli altri membri fondatori e deliberata dal Consiglio di Amministrazione.

b) membri nominati per cooptazione dal Consiglio di Amministrazione per un periodo massimo di tre anni (scadono alla data di approvazione del bilancio del terzo anno successivo a quello in cui la nomina è avvenuta). La loro sostituzione, in caso di cessazione prima del termine della carica, è deliberata dal Consiglio per cooptazione, per il restante periodo di carica del membro cessato.

La temporanea mancanza di membri del consiglio non ne impedisce o limita la piena attività finché sono in carica almeno cinque membri;

11.2. Il Consiglio di Amministrazione nomina tra i suoi membri un Presidente e uno o due Vice Presidenti. Essi restano in carica fino alla approvazione del bilancio del terzo anno successivo a quello in cui la nomina è avvenuta, ovvero per la minor durata della loro carica di amministratore e, sono rieleggibili.

11.3. Il membro del Consiglio di Amministrazione che, senza giustificato motivo, non partecipa a tre riunioni consecutive, può essere dichiarato decaduto dal Consiglio stesso.

Articolo 12 - Competenze del Consiglio di Amministrazione

12.1. Il Consiglio di Amministrazione è l'organo preposto a delineare gli indirizzi generali dell'attività della Fondazione LGS-ETS, in ossequio allo Statuto e alla Normativa Applicabile, nonché a effettuare l'amministrazione della Fondazione.

In particolare, oltre a quanto eventualmente previsto in altre disposizioni del presente statuto:

a) nomina il Presidente e il Vice-Presidente o Vice-Presidenti;

b) nomina il Segretario Generale;

c) nomina il Presidente del Comitato Scientifico e nomina i componenti proposti;

d) nomina l'Organo di Controllo, che può svolgere anche le funzioni di controllo legale dei conti; nomina un eventuale Presidente dell'Organo di Controllo e può disporre la revoca del suo membro (o suoi membri), in presenza di giusta causa;

e) nomina, ove lo ritenga opportuno il Comitato d' Onore;

f) nomina i referenti dei Comitati Regionali o Interregionali e i componenti proposti;

g) nomina il Coordinatore dei Comitati Regionali e Interregionali.

h) stabilisce gli indirizzi delle attività, individuando i progetti da attuare;

i) delibera lo svolgimento di eventuali attività diverse da quelle di interesse generale di cui all' art. 6 del d.lgs.117/2017;

l) redige e approva annualmente il bilancio consuntivo, quello preventivo ed il bilancio sociale;

m) definisce la struttura operativa e l'organigramma della Fondazione; conferisce incarichi professionali;

n) provvede alle assunzioni ed ai licenziamenti del personale dipendente;

o) sottoscrive contratti di qualsiasi natura;

p) delibera sull'accettazione delle donazioni e dei lasciti testamentari;

q) amministra il patrimonio della Fondazione;

r) delibera le modifiche allo statuto e sulle operazioni straordinarie;

s) 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;

t) può costituire un Fondo Vincolato a tutela dei terzi con le modalità previste dalla legge;

u) delibera in merito allo scioglimento della Fondazione e alla devoluzione del patrimonio.

v) cura la tenuta del libro relativo alle proprie adunanze e deliberazioni.

z) redige i Regolamenti dei diversi Organi.

12.2. Il Consiglio di Amministrazione può delegare parte dei propri poteri e funzioni ad uno o più dei suoi membri, ovvero ad un ristretto Comitato esecutivo che, nei limiti della delega ricevuta, hanno il potere di rappresentare la Fondazione; può nominare procuratori per determinati atti o categorie di atti.

12.3. Il Consiglio di Amministrazione può invitare alle proprie riunioni, ove lo ritenga opportuno, esperti o facenti parte del proprio Comitato Tecnico Scientifico, o i Referenti dei Comitati Regionali e Interregionali o altri che ritenga utili per i lavori del Consiglio.

Articolo 13 - Riunioni del Consiglio di Amministrazione

13.1. 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 il giorno, l'ora e il luogo dell'adunanza della riunione e le materie oggetto di trattazione, spedito con messaggio di posta elettronica certificata o semplice, almeno dieci giorni prima della data della riunione o, in caso di urgenza, almeno due giorni prima. Le riunioni del Consiglio di Amministrazione si possono svolgere anche online o videoconferenza tramite connessione video/audio attraverso piattaforme comuni.

13.2. Le adunanze del Consiglio di Amministrazione e le sue deliberazioni sono valide, anche senza convocazione formale, quando intervengono (anche per teleconferenza) tutti i consiglieri in carica e l'Organo di Controllo.

13.3 Le riunioni del Consiglio di Amministrazione sono presiedute dal Presidente ovvero, in caso di sua assenza, dal Vice Presidente più anziano o, in caso di assenza di quest' ultimo, dalla persona designata dai consiglieri presenti.

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

Le funzioni di Segretario delle riunioni sono svolte da persona designata dal Consiglio di Amministrazione.

13.4. Il Consiglio di Amministrazione delibera validamente quando è presente la maggioranza dei suoi componenti in carica.

Articolo 14 - Deliberazioni del Consiglio di Amministrazione

14.1 Le deliberazioni del Consiglio di Amministrazione sono adottate a maggioranza assoluta di voti dei presenti. In caso di parità di voti prevale quello del Presidente (o del Vice Presidente vicario).

14.2. Per le deliberazioni di straordinaria amministrazione occorre il voto favorevole della maggioranza dei Consiglieri in carica.

14.3. Le deliberazioni aventi a oggetto l'estinzione e lo scioglimento della Fondazione sono assunte con il voto favorevole dei tre quarti dei Consiglieri in carica.

14.4. La dichiarazione di non partecipazione al voto e la dichiarazione di astensione dal voto si considerano come assenza del dichiarante dall' adunanza del Consiglio di Amministrazione.

14.5. Non sono ammessi né il voto per delega né il voto per corrispondenza.

14.6. Il Consiglio di Amministrazione può svolgersi anche in videoconferenza con la partecipazione dei componenti tramite connessione video/audio da località diverse, attraverso l'utilizzo di piattaforme comuni. In tal caso, è necessario che:

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 segretario 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.

Articolo 15 - Gratuità dell'incarico

Le cariche dei membri del Consiglio di Amministrazione sono gratuite, tranne che per i componenti dell'Organo di Controllo e per il Revisore Legale. Sono previsti rimborsi di spese sostenute dai diversi componenti, approvate dal Consiglio di Amministrazione stesso.

Articolo 16 - Durata della carica

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

Articolo 17 - Responsabilità dei Consiglieri

La responsabilità dei Consiglieri è disciplinata dall' art. 28, CTS.

Articolo 18 - Presidente — Vice Presidente/i

18.1. Il Presidente è il rappresentante legale della Fondazione LGS-ETS; convoca e presiede le riunioni del Consiglio di Amministrazione, ne esegue le deliberazioni ed esercita i poteri che il Consiglio gli delega in via generale o di volta in volta.

Inoltre:

- a) verifica l'osservanza dello Statuto e dei regolamenti della Fondazione nonché della Normativa Applicabile;
- b) promuove la riforma dello Statuto e dei regolamenti della Fondazione ove ne ravvisi la necessità o l'opportunità;
- c) convoca il Consiglio di Amministrazione e predispone l'esecuzione delle deliberazioni;
- d) predispone la bozza del bilancio d'esercizio da sottoporre all'approvazione del Consiglio di Amministrazione;
- e) rappresenta la Fondazione di fronte ai terzi e anche in giudizio, su deliberazione del Consiglio di Amministrazione;
- f) attribuisce, ove necessario od opportuno, la rappresentanza della Fondazione, anche a soggetti estranei al Consiglio di Amministrazione, previa delibera di approvazione del Consiglio di Amministrazione.

18.2. Il Presidente ha la facoltà di rilasciare procure speciali per singoli atti o categorie di atti e di nominare avvocati e procuratori alle liti.

18.3. Nei casi di urgenza e necessità, il Presidente può compiere qualsiasi atto di ordinaria e straordinaria amministrazione che reputi opportuno nell'interesse della Fondazione, sottoponendolo alla ratifica del Consiglio di Amministrazione.

18.4 In caso di nomina di due Vice Presidenti, il Vice Presidente più anziano sostituisce il Presidente e fa le sue veci in caso di sua assenza o impedimento. Al Vice Presidente designato spetta la legale rappresentanza della Fondazione LGS-ETS.

Il Consiglio di Amministrazione può affidare deleghe specifiche al Vice Presidente o ai Vice Presidenti designati.

18.5. Il Presidente, il Vice Presidente o i Vice Presidenti sono rieleggibili.

Articolo 19 - Organo di Controllo

19.1. L'Organo di Controllo è formato, secondo quanto stabilito dal Consiglio di Amministrazione all'atto della nomina, da un Controllore Unico o da un Collegio dei Controllori composto da tre Controllori Effettivi, a uno dei quali viene conferita dal Consiglio di Amministrazione la carica di Presidente del Collegio dei Controllori.

19.2. Può competere all'Organo di Controllo l'esercizio obbligatorio per legge della funzione di Revisione Legale, sia esso composto da un Controllore Unico, sia esso composto da un Collegio dei Controllori, tutti iscritti nel Registro dei Revisori Legali.

Il Consiglio di Amministrazione può decidere di affidare la revisione ad un Revisore Legale dei conti o a una società di revisione, iscritti nell'apposito registro.

19.3. I componenti dell'Organo di Controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui all'art. 2397 comma 2 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.

19.4. L'Organo di Controllo vigila sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del d.lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

19.5. L'Organo di Controllo esercita inoltre, compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed attesta che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo.

19.6. Le riunioni dell'Organo di controllo, qualora costituito in forma collegiale, sono validamente costituite quando è presente la maggioranza dei suoi componenti e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei presenti.

19.7. I componenti dell'Organo di Controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo e, a tal fine, possono chiedere al Consiglio di Amministrazione notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

19.8. L'Organo di Controllo assiste alle riunioni del Consiglio di Amministrazione.

19.9. L'Organo di Controllo cura la tenuta del libro relativo alle proprie adunanze e delle deliberazioni.

19.10. Il Collegio dei Controllori è convocato dal Presidente ogni qualvolta questi lo ritenga opportuno oppure ne sia fatta richiesta da uno dei membri del Collegio dei Controllori.

19.11. La convocazione è effettuata con avviso spedito mediante posta elettronica contenente l'indicazione del luogo, del giorno e dell'ora della riunione e l'elenco delle materie da trattare. Le adunanze del Collegio dei Controllori si possono svolgere anche online o videoconferenza tramite connessione video/audio attraverso piattaforme comuni.

19.12. L'avviso di convocazione è spedito a tutti i membri del Collegio dei Controllori almeno otto giorni prima dell'adunanza. In caso di urgenza, l'avviso è spedito almeno tre giorni prima.

19.13. Il Collegio dei Controllori è validamente costituito qualora siano presenti almeno due su tre dei suoi membri; è comunque validamente costituito, anche in assenza delle suddette formalità di convocazione, qualora siano presenti tutti i membri del Collegio dei Controllori.

19.14. Il Collegio dei Controllori è presieduto dal Presidente o, in caso di sua assenza, impedimento o rinuncia, dal membro del Collegio più anziano d'età.

19.15. Le deliberazioni del Collegio dei Controllori sono assunte con voto favorevole della maggioranza dei membri. In caso di parità di voti, prevale il voto di chi presiede.

19.16. Non sono ammessi né il voto per delega né il voto per corrispondenza.

Articolo 20 - Ineleggibilità e decadenza dei membri dell'Organo di Controllo

Non possono essere eletti alla carica di componente dell'Organo di Controllo e, se eletti, decadono dall'ufficio:

- a) coloro che si trovano nelle condizioni previste dall'articolo 2382 c. c., vale a dire l'interdetto, l'inabilitato, il fallito, o chi è stato condannato ad una pena che importa l'interdizione anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi;
- b) il coniuge, i parenti e gli affini entro quarto grado dei Consiglieri, gli amministratori, il coniuge, i parenti e gli affini entro il quarto grado degli amministratori delle società controllate dalla Fondazione;
- c) coloro che sono legati alla Fondazione o alle società da questa controllate da un rapporto di lavoro o da un rapporto continuativo di consulenza o di prestazione d'opera retribuita, ovvero da altri rapporti di natura patrimoniale che ne compromettano l'indipendenza;
- d) coloro che sono cancellati o sospesi dal Registro dei Revisori Legali;
- e) coloro che essendo stati nominati nella loro qualità di soggetti iscritti all'Ordine degli Avvocati, all'Ordine dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili, all'Ordine dei Consulenti del Lavoro oppure nella loro qualità di professore universitario di ruolo in materie economiche o giuridiche, perdano tali predette loro qualità.

Articolo 21 - Durata in carica dell'Organo di Controllo

21.1. L'Organo di Controllo dura in carica per tre esercizi (tre anni) e scade in coincidenza con l'adunanza del Consiglio di Amministrazione convocata per l'approvazione del bilancio consuntivo relativo al terzo esercizio di durata della sua carica.

I membri dell'Organo di Controllo sono rieleggibili.

Articolo 22 – Compensi e Responsabilità dell'Organo di Controllo

22.1. Al Controllore unico o ai componenti dell'Organo di Controllo e al Revisore Legale (se diverso dall'Organo di controllo) compete un compenso per il loro operato, determinato all'atto della nomina;

22.2. La responsabilità dei membri dell'Organo di Controllo è disciplinata dall'art. 28, CTS.

Articolo 23 - Comitato Tecnico-Scientifico

23.1. La Fondazione LGS-ETS si avvale, per tutto quanto attiene le iniziative di cui all'articolo 3 (tre) del presente Statuto, di un Comitato Tecnico-Scientifico, composto da un numero compreso tra cinque e undici componenti più gli aventi diritto;

23.2. I componenti sono nominati dal Consiglio di Amministrazione su proposta del Presidente del Comitato Tecnico-Scientifico. Fanno parte di diritto il Coordinatore dei Comitati Regionali e Interregionali e uno o due componenti del Consiglio di Amministrazione;

23.3. Il Comitato Tecnico-Scientifico ha funzioni consultive e propositive per il Consiglio di Amministrazione che può, in qualsiasi momento, richiederne l'intervento;

23.4. I componenti del Comitato Tecnico-Scientifico sono scelti tra personalità eminenti nel campo sanitario, medico, biologico, culturale e sociale;

23.5. Il Comitato Tecnico-Scientifico è un organo di esperti nazionali e internazionali con il compito di guidare le scelte rivolte alla promozione della ricerca e dello sviluppo scientifico della Sindrome di Lennox-Gastaut ed esprime pareri su specifiche attività e progetti scientifici della Fondazione;

23.6. Il Comitato è convocato ogni qualvolta il suo Presidente lo ritenga opportuno o su richiesta motivata di almeno un terzo dei suoi componenti;

23.7. Il Comitato Tecnico-Scientifico può eleggere al suo interno un proprio Segretario che cura la tenuta del libro relativo alle proprie adunanze e deliberazioni con i programmi di lavoro;

23.8. Il Comitato Tecnico-Scientifico si può avvalere del parere consultivo di esperti esterni allo stesso;

23.9. Il Comitato Tecnico-Scientifico scade con il Consiglio di Amministrazione che lo ha istituito; i suoi componenti sono rieleggibili;

23.10. L'organizzazione del Comitato Tecnico-Scientifico è disciplinata da un Regolamento specifico.

Articolo 25 - Segretario Generale

Il Segretario Generale è nominato dal Consiglio di Amministrazione; dura in carica tre esercizi (tre anni) ed è rinominabile.

Compiti del Segretario Generale:

- a) esercita le funzioni delegategli dal Consiglio di Amministrazione in conformità a quanto eventualmente previsto dal Regolamento per il funzionamento interno della Fondazione, ove predisposto;
- b) partecipa senza diritto di voto alle assemblee e alle riunioni del Consiglio di Amministrazione;
- c) vigila sulla cura e sulla esecuzione delle delibere del Consiglio di Amministrazione e sul funzionamento degli uffici organizzativi ed amministrativi di cui ha il diretto controllo;
- d) si incarica della preparazione dei programmi di attività della Fondazione e della loro presentazione al Consiglio di Amministrazione per l'approvazione, nonché del successivo controllo dei risultati;
- e) si incarica altresì, di sovrintendere alla preparazione dei bilanci di previsione e dei bilanci consuntivi, presentandoli al Consiglio di Amministrazione per l'approvazione.

Articolo 26 Comitato d' Onore

26.1. Il Consiglio di Amministrazione può nominare un Comitato d' Onore comprendente personalità nazionali ed internazionali di significativo prestigio scientifico nel campo dell'epilettologia (in particolare della Sindrome di Lennox Gastaut), di importante rilievo sociale nell'ambito delle attività aventi scopo umanitario e figure istituzionali o Enti che possono contribuire al raggiungimento delle finalità istituzionali della Fondazione;

26.2. Il Comitato d'Onore non ha una funzione operativa o decisionale, ma svolge una funzione di garanzia e prestigio. I membri nominati restano in carica a tempo indeterminato, salvo dimissioni o revoca;

26.3. Il Consiglio di Amministrazione, al fine di rendere edotti i componenti del Comitato d'Onore delle attività svolte dalla Fondazione e della programmazione dei diversi progetti, invierà loro annualmente una relazione finale.

Articolo 27 **Comitati Regionali e Interregionali**

27.1. Il Consiglio di Amministrazione può istituire Comitati Regionali e Interregionali con funzioni di:

- dar voce alle specifiche esigenze locali dei pazienti, dei loro caregivers e dei loro familiari e rappresentare la Fondazione LGS-ETS per quanto concerne le attività e le finalità statutarie presso le autorità istituzionali locali e regionali, collaborando con esse anche ai fini della programmazione sanitaria regionale;
- implementare a livello locale l'attuazione delle iniziative statuarie della Fondazione LGS-ETS;
- costruire in Italia una rete di supporto per tutte le famiglie;
- rafforzare gli scopi della Fondazione LGS-ETS con possibili iniziative globali sia nella "care" di questi pazienti, sia anche nell'ambito della ricerca;
- contribuire alla promozione delle raccolte di fondi;
- partecipare alla organizzazione di eventi formativi e educazionali.

27.2 I Comitati locali, mere sedi operative prive di autonomia giuridica e patrimoniale, sono coordinate da un Referente Regionale nominato dal Consiglio di Amministrazione;

27.3 I componenti dei Comitati Regionali e Interregionali sono scelti dal Referente Regionale e poi deliberati dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione LGS – ETS;
I comitati Regionali e Interregionali sono composti da rappresentanti delle famiglie, da medici epilettologi e da altre figure professionali (con disponibilità umanistica e nel volontariato civile, con esperienze in materia di ricerca scientifica, di marketing, di gestione imprenditoriale, finanziaria legale, economica);
I Referenti e i componenti dei Comitati Regionali e Interregionali operano a titolo volontario e non occasionale;

27.4. Il Consiglio di Amministrazione nomina un Coordinatore dei Comitati Regionali e Interregionali, che è componente di diritto del Comitato del Tecnico- Scientifico;

27.5. La costituzione e il funzionamento dei Comitati Regionali o Interregionali sono disciplinate da un Regolamento ad hoc.

Articolo 28 **Benefattori, Sostenitori e Aderenti**

28.1. Sono nominati Benefattori, le persone fisiche, le persone giuridiche e gli Enti pubblici e privati, italiani o stranieri, le cui elargizioni a favore della Fondazione LGS-ETS destinate all'incremento del Fondo patrimoniale o alle attività della Fondazione siano di valore rilevante;

28.2. Sono nominati Sostenitori, le persone fisiche, le persone giuridiche e gli Enti pubblici e privati, italiani o stranieri, che contribuiscono agli scopi della Fondazione LGS-ETS con elargizioni la cui misura è determinata dal Consiglio di Amministrazione, oppure con attività, anche professionali, di particolare rilievo;

28.3. Sono nominati Aderenti le persone fisiche, le persone giuridiche e gli Enti pubblici e privati, che condividendo le finalità della Fondazione LGS – ETS, contribuiscono alla realizzazione dei suoi scopi mediante contributi in denaro annuali o pluriannuali. La qualifica di Aderente dura per tutto il periodo per il quale la quota viene versata;

28.4. I Sostenitori e gli Aderenti possono destinare il proprio contributo a specifici progetti rientranti nell'ambito delle attività della Fondazione LGS-ETS;

28.5. Le adesioni di Benefattori, Sostenitori o Aderenti sono deliberate dal Consiglio di Amministrazione che determina di volta in volta, in relazione al sostegno erogato, l'iscrizione nel Registro Benefattori, Sostenitori e Aderenti.

Titolo IV Bilanci, libri. e scritture

Articolo 29 - Esercizio finanziario

29.1. L'esercizio finanziario ha inizio il 1° (primo) gennaio e termina il 31 (trentuno) dicembre di ciascun anno.

Entro tale termine il Consiglio di Amministrazione predispone il bilancio economico di previsione dell'esercizio successivo ed entro il 30 (trenta) aprile successivo il rendiconto economico e finanziario di quello decorso. Qualora particolari esigenze lo richiedano, l'approvazione del rendiconto può avvenire entro il 30 (trenta) giugno. Copia del bilancio di esercizio, unitamente al verbale della seduta del Consiglio in cui è stato approvato, dovrà essere depositata nei modi di legge.

29.2. Il bilancio preventivo e/o il rendiconto annuale sono strutturati in modo da fornire una chiara rappresentazione della situazione economica, finanziaria e patrimoniale della Fondazione. Il rendiconto annuale rappresenta le risultanze della contabilità, tenuta ai sensi dell'art. 20 bis del D.P.R. 29 settembre 1973, n. 600.

Le relazioni che accompagnano i bilanci devono, tra l'altro, illustrare gli accantonamenti e gli investimenti con particolare riguardo al mantenimento della sostanziale integrità economica del patrimonio della Fondazione.

29.3. Gli organi della Fondazione, nell'ambito delle rispettive competenze, possono contrarre impegni ed assumere obbligazioni nei limiti degli stanziamenti del bilancio approvato. Gli impegni di spesa e le obbligazioni, direttamente contratti dal Rappresentante Legale della Fondazione o dai membri del Consiglio di Amministrazione muniti di delega che eccedano i limiti degli stanziamenti approvati, devono essere ratificati dal Consiglio di Amministrazione stesso.

29.4. Gli eventuali avanzi delle gestioni annuali dovranno essere impiegati per il ripiano di eventuali perdite di gestione precedenti prima che per il potenziamento dell'attività della Fondazione o per l'acquisto di beni strumentali per l'incremento o per la gestione e/o il miglioramento della sua attività.

29.5. È vietata qualsiasi distribuzione, diretta o indiretta, di utili od avanzi di gestione, nonché di fondi e riserve durante la vita della Fondazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non sia imposta per legge, o siano comunque, effettuate a favore di altre Fondazioni che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima struttura unitaria. Si applica la disciplina prevista dall'art. 14 del D.lgs. 117/2017.

Articolo 30 - Scritture contabili e Libri della Fondazione

30.1. La Fondazione tiene le scritture contabili prescritte dalla Normativa Applicabile. Oltre alla tenuta degli altri libri prescritti dalla Normativa Applicabile, la Fondazione tiene :
a) il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni del Consiglio di Amministrazione;
b) il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni dell' Organo di Controllo .
Il Libro delle adunanze e delle Deliberazioni del Consiglio di Amministrazione è tenuto a cura del Consiglio di Amministrazione e può essere esaminato da ciascun Consigliere e da ciascun membro dell' Organo di Controllo, i quali possono estrarne copie.

30.2. Il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni dell' Organo di Controllo è tenuto a cura dei membri dell' Organo di Controllo. I Consiglieri non hanno il diritto di esaminare detto Libro.

Titolo V Estinzione e scioglimento

Articolo 31 - Devoluzione del patrimonio

In caso di scioglimento o estinzione della Fondazione per qualunque causa, il patrimonio verrà devoluto, con deliberazione dell'Assemblea, ad altri enti del Terzo settore operanti per il raggiungimento di scopi analoghi a quelli istituzionali o a fini di pubblica utilità, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'articolo 45, comma 1, D.lgs. 117/2011, e, sentito il Consiglio di Amministrazione e l'Organo di Controllo.

Sono ammesse, in ogni caso, altre diverse destinazioni dei beni residui se imposte dalla legge. La Fondazione, con delibera dell'Assemblea ed a seguito di parere favorevole dell'Ufficio di cui all'articolo 45, comma 1, d.lgs. 3 luglio 2017 n. 117, può fondersi o comunque confluire, anche previo scioglimento, in o con altri Enti del Terzo settore di natura non commerciale, che perseguono gli stessi fini, per conseguire più efficacemente gli scopi istituzionali.

Articolo 32 - Norma di rinvio

Per quanto non previsto dal presente Statuto si applicano le disposizioni del Titolo IV del Codice del Terzo Settore di cui al d.lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e del Codice civile in quanto compatibili.