

Allegato "B" all'atto n. 24476/11877 di Rep.

STATUTO
della
"ASSOCIAZIONE MUTAGENS"

Articolo 1
Denominazione

1. È costituita una associazione denominata
"Associazione Mutagens"
(di seguito la **"Associazione"**).

Articolo 2
Sede

2.1 L'Associazione ha sede legale in **Milano**.

La variazione di indirizzo all'interno del medesimo Comune è deliberata dal Consiglio Direttivo con le maggioranze di cui all'articolo 10 del presente statuto.

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

Articolo 3
Finalità e attività

3.1 L'Associazione, che non ha fini di lucro, si propone di migliorare la qualità di vita delle persone portatrici di mutazioni genetiche associate ai tumori eredo-familiari.

3.2. L'Associazione per il perseguimento delle proprie finalità intende svolgere le seguenti attività:

ADVOCACY

a. sensibilizzare l'opinione pubblica e i media sui rischi per la salute fisica e mentale delle persone e famiglie portatrici di mutazioni genetiche associate ai tumori eredo-familiari, evidenziando e divulgando le nuove opportunità di intervento in tale ambito, con particolare riferimento alla oncologia di precisione e alla medicina personalizzata;

b. sensibilizzare l'opinione pubblica, i media, i soggetti istituzionali (ad. es. organi parlamentari, Ministero della Salute, Istituto Superiore della Sanità, Consigli e Giunte Regionali, Assessorati Salute, Reti Oncologiche), società medico-scientifiche, clinici specialisti, ricercatori, strutture ospedaliere, medici di medicina generale, aziende farmaceutiche, sulla necessità di promuovere e sostenere la ricerca medico-scientifica nell'ambito dei tumori eredo-familiari, finalizzata alla ricerca, allo sviluppo, alla sperimentazione e alla introduzione di nuove terapie (ad es. farmacogenomica, immunoterapia) e di nuove metodologie di diagnosi precoce (ad es. nuovi marcatori, biopsia liquida), con lo scopo di migliorare sensibilmente i percorsi di cura delle persone già affette e di rafforzare la prevenzione (primaria e secondaria), sia per le persone già affette sia per i familiari sani a rischio di malattia;

c. sensibilizzare l'opinione pubblica, i media, le istituzioni ed ogni soggetto coinvolto nella presa in carico delle persone portatrici di mutazioni genetiche associate ai tumori eredo-familiari riguardo alle necessità di sostegno psicologico, integrazione sociale,

valutazione e difesa dei diritti civili rispetto al lavoro, alla previdenza e all'assistenza sociale relative alla condizione di invalidità e di handicap connesse alla mutazione e alla patologia oncologica se presente, alla sorveglianza attiva, alle cure ed alla riabilitazione, alle assicurazioni vita e salute, alla tutela delle condizioni economiche, patrimoniali e reddituali (ad es. accesso al credito, a mutui, a finanziamenti) al fine di promuoverne la tutela dei diritti mediante la conoscenza e l'applicazione delle norme giuridiche vigenti e mediante azioni di advocacy per la emanazione, ove necessario, di nuove norme anche finalizzate a favorire l'integrazione sociale e civile delle persone mutate e dei loro familiari e ad evitare o sanzionare condotte discriminatorie nei loro confronti;

d. sensibilizzare le istituzioni pubbliche, le autorità sanitarie nazionali e regionali, le strutture ospedaliere ai necessari adeguamenti normativi, legislativi, amministrativi e organizzativi connessi alla sperimentazione e introduzione delle nuove terapie, delle nuove metodiche di diagnosi precoce e dei nuovi protocolli di prevenzione primaria;

PROMOZIONE E REALIZZAZIONE DELLA RICERCA SCIENTIFICA

e. promuovere, in collaborazione con i migliori istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS), pubblici e privati, con le società scientifiche, con le associazioni di pazienti e con le istituzioni pubbliche e private, un'attività di ricerca medico-scientifica – ricerca epidemiologica, ricerca di base, ricerca traslazionale e ricerca clinica – focalizzata in tale ambito specifico, cioè sui soggetti portatori di mutazioni genetiche germinali (ad es. sindrome del cancro al seno e all'ovaio o sindrome BRCA, sindrome Lynch, sindrome Li Fraumeni, sindrome di Cowden, ecc.) e sui tumori eredo-familiari ad esse associati (Carcinoma al Seno, Carcinoma all'Ovaio, Carcinoma al Colon, Carcinoma alla Prostata, Carcinoma al Pancreas, Carcinoma all'Utero/Endometrio, Carcinoma Gastrico, ecc.);

f. favorire tra le strutture e i soggetti impegnati nella ricerca scientifica un approccio specialistico di tipo multi e interdisciplinare, attraverso uno scambio sistematico e strutturato di dati scientifici e di conoscenze, a livello nazionale ed internazionale;

g. contribuire direttamente all'attività di ricerca, apportando il punto di vista, le esigenze e il coinvolgimento dei pazienti (affetti e familiari sani a rischio) portatori di mutazioni genetiche germinali, collaborando attivamente con le strutture cliniche e di ricerca, università, enti pubblici e privati, le società scientifiche, le associazioni di pazienti e le istituzioni pubbliche e private;

h. promuovere e collaborare alla creazione di una piattaforma di dati nazionale delle varianti patogenetiche germinali (Registro Nazionale delle Mutazioni Germinali) ai fini della ricerca scientifica, mettendo in condizione le strutture e i soggetti impegnati nella ricerca di trarre un comune beneficio dal sistematico scambio di dati e informazioni, utile sia alla migliore presa in carico dei pazienti attuali, sia a favorire i progressi nello sviluppo di nuove terapie, nuove metodiche di diagnosi precoce, nuovi protocolli di prevenzione a favore delle generazioni future;

i. garantire l'accesso alla ricerca, alle sperimentazioni cliniche delle nuove terapie (specie salvavita) e dei nuovi protocolli di prevenzione al maggior numero di soggetti, affetti e familiari sani a rischio, che presentino i requisiti previsti dai trial clinici condotti dai partner convenzionati;

j. contribuire al reclutamento diretto ai fini di ricerca di persone/famiglie con mutazioni genetiche germinali, previo il loro consenso informato, per l'accesso a dati e materiali biologici (per utilità personale e utilità collettiva) contribuendo a garantire la conoscenza dei risultati della ricerca in favore di tutte le persone che hanno direttamente partecipato alla sperimentazione e che ne possono avere interesse;

INFORMAZIONE, DIVULGAZIONE, FORMAZIONE

k. organizzare pubblici convegni, seminari e workshop relativi alle tematiche in tale ambito specifico;

l. pubblicare testi, documenti, periodici e giornali di divulgazione scientifica, utilizzare canali di comunicazione off line e on line per diffondere e approfondire le attività di ricerca scientifica (sia quelle in cui l'Associazione è coinvolta sia nelle altre di rilievo nazionale e internazionale) e le implicazioni sul piano psicologico, sociale ed economico della condizione di rischio e di malattia delle persone e famiglie portatrici di mutazioni genetiche associate ai tumori eredo-familiari;

m. fornire servizi di tipo informativo ai pazienti sulle terapie e sui farmaci esistenti, sulle nuove sperimentazioni cliniche in corso e in programma, inclusa la segnalazione delle strutture di ricovero e cura di carattere scientifico di eccellenza e più in generale di quelle in cui si realizzano le sperimentazioni cliniche e le ricerche in tale ambito specifico;

n. organizzare e gestire - in proprio e in collaborazione con i partner scientifici e clinici, con le società scientifiche, con le associazioni di pazienti e con le istituzioni pubbliche e private - percorsi informativi e formativi rivolti ai diversi soggetti interessati:

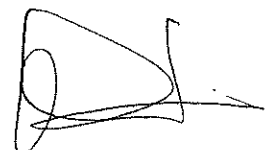
- persone con varianti patogenetiche germinali (appurate, di significato incerto o non ancora identificate) già affette, relativamente ai protocolli di cura esistenti, accesso a trial clinici di sperimentazione di nuove terapie, ecc.;
- persone con varianti patogenetiche germinali ancora sane, relativamente ai protocolli di sorveglianza intensificata, chirurgia profilattica, farmaco-prevenzione, percorsi preventivi sulla alimentazione, l'attività fisica, lo stile di vita;
- medici di medicina generale, relativamente ad una migliore presa in carico di tale popolazione, sia per l'assistenza a domicilio dei pazienti già affetti in cura, sia per il counseling ai familiari ancora sani a rischio (prevenzione); ciò in quanto i medici di medicina generale potrebbero svolgere, se opportunamente informati e formati, un ruolo fondamentale per lo screening dei soggetti e delle famiglie a rischio, in collaborazione con le strutture ospedaliere di riferimento più vicine;
- dipendenti e volontari della articolata realtà delle associazioni di pazienti, che necessitano o sentano l'esigenza di acquisire maggiori competenze in tale ambito, per una migliore interazione con i pazienti, i loro familiari, i medici di medicina generale, i medici specialisti, gli operatori sanitari e i soggetti istituzionali che si occupano di salute e di welfare;

FUND RAISING

o. raccogliere fondi finalizzati al supporto delle attività della Associazione, coinvolgendo le persone e le famiglie portatrici di mutazioni genetiche associate ai tumori eredo-familiari e più in generale tutti i soggetti privati e pubblici, enti del terzo settore, aziende, interessati a contribuire alla missione e alle attività della Associazione;

p. promuovere la raccolta di fondi finalizzati direttamente all'attività di ricerca, in senso generale e su progetti specifici (ricerche epidemiologiche, di base, traslazionali, cliniche, osservazionali sulla popolazione target, ecc.), in collaborazione con i partner scientifici e clinici partecipanti;

q. ricercare fonti di finanziamento nazionali e internazionali per partecipare - come Associazione, con i partner scientifici e clinici e con le associazioni di pazienti - a bandi di ricerca medico-scientifica in tale ambito specifico.



3.3 L'Associazione può compiere ogni atto funzionale al perseguimento dei propri scopi. In particolare, l'Associazione può, 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, prestiti a breve e 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;
- partecipare o concorrere alla costituzione di fondazioni, associazioni, consorzi o altre forme associative, pubbliche o private, comunque strumentali al perseguimento degli scopi della Associazione;
- realizzare - anche a fini di divulgazione o di autofinanziamento - materiali e pubblicazioni editoriali, multimediali, elettroniche o di qualsiasi altra natura afferenti agli scopi della Associazione.

Articolo 4

Soci

4.1 Sono soci dell'Associazione coloro che - essendo portatori di mutazioni patogenetiche associate a tumori eredo-familiari - hanno sottoscritto l'atto di costituzione in qualità di Soci Fondatori e coloro che - condividendone le finalità e intendendo mettere a disposizione dell'Associazione le proprie competenze e parte del proprio tempo su base volontaria - facciano richiesta di ammissione al Consiglio Direttivo in qualità di Soci Ordinari, con indicazione del domicilio e/o dell'indirizzo di posta elettronica cui devono essere inviate le comunicazioni e le dichiarazioni di piena conoscenza e accettazione delle norme del presente statuto e degli obblighi da esso derivanti, in particolare per quanto riguarda il pagamento della quota associativa.

4.2 L'ammissione a Soci Ordinari è deliberata a maggioranza di voti dal Consiglio Direttivo e ha effetto dalla data della deliberazione. Il Consiglio Direttivo può nominare Soci Onorari quelle persone che hanno fornito un particolare contributo alla vita dell'Associazione stessa.

4.3 I soci sono tenuti al pagamento della quota associativa, che verrà fissata di anno in anno dal Consiglio Direttivo.

Le quote versate non sono in alcun modo ripetibili, né in caso di scioglimento del singolo rapporto associativo né in caso di scioglimento dell'Associazione. La qualità di socio non è trasmissibile.

4.4 Tutti i Soci hanno diritto di voto e devono impegnarsi nell'interesse comune a contribuire al conseguimento delle finalità che l'Associazione si propone secondo le norme del presente statuto e quelle dei regolamenti che verranno emanati dal Consiglio Direttivo e la cui osservanza è obbligatoria per gli associati.

La partecipazione all'Associazione non può essere temporanea.

4.4 La qualità di Socio deve risultare da apposito registro tenuto a cura del Consiglio Direttivo.

4.5 Tale qualità si perde nei seguenti casi:

- per morte;
- per recesso da notificarsi con lettera raccomandata o PEC al Consiglio Direttivo;
- per esclusione; l'esclusione opera automaticamente in caso di morosità nel

versamento della quota annuale protrattasi per tre mesi; è deliberata dall'assemblea nel caso di cessazione dalla partecipazione alla vita associativa, negligenza nell'esecuzione dei compiti affidati, violazione delle norme etiche o statutarie;

- per decadenza; la decadenza è pronunciata dal Consiglio Direttivo a seguito di interdizione, inabilitazione o condanna del Socio per reati comuni in genere, ad eccezione di quelli di natura colposa, o per condotta contraria alle leggi, all'ordine pubblico ed agli scopi dell'Associazione.

L'apertura di qualsiasi procedimento per i casi contemplati deve essere comunicata all'interessato con lettera raccomandata e/o PEC.

La riammissione può essere richiesta solo dopo che siano venute a cessare le cause che l'hanno determinata.

Articolo 5

Diritti e doveri dei soci

5.1 Tutti i Soci hanno il diritto:

- di partecipare alle Assemblee (se in regola con il pagamento del contributo) e di votare direttamente se iscritti da almeno tre mesi nel libro dei Soci;
- di conoscere i programmi con i quali l'organizzazione intende attuare gli scopi sociali;
- di recedere in qualsiasi momento;
- di candidarsi per le cariche associative.

5.2 Tutti i Soci sono obbligati:

- a osservare le norme del presente statuto e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
- a versare la quota associativa annuale;
- a svolgere le attività preventivamente concordate;
- a mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'organizzazione.

Articolo 6

Aderenti

6.1 Sono Aderenti dell'Associazione coloro che mettono a disposizione della Associazione - secondo le modalità disciplinate da uno specifico regolamento - i propri dati personali, le proprie informazioni cliniche, i propri dati genetici – nel rispetto della sicurezza e protezione dei dati e delle norme sulla privacy e GDPR – esclusivamente ai fini dell'attività di ricerca promossa e sostenuta dalla Associazione, con i partner scientifici e clinici, con le associazioni di pazienti e con le istituzioni pubbliche e private.

6.2 Gli Aderenti non sono Soci dell'associazione e non godono pertanto dei diritti e doveri di cui al precedente articolo 5.

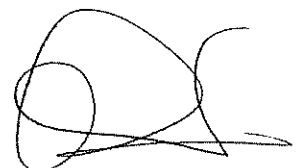
6.3 Gli Aderenti hanno diritto ad essere informati sulle iniziative dell'associazione secondo le modalità stabilite dal regolamento di cui al precedente punto 4.1 nel rispetto dei dati e delle norme sulla privacy e GDPR.

Articolo 7

Patrimonio e Entrate

7.1 Il Patrimonio della Associazione è costituito:

- a) dai beni immobili acquistati dall'Associazione;
- b) dalle pubbliche e private contribuzioni con destinazione espressa e/o deliberata dal Consiglio Direttivo ad incremento del Patrimonio;



- c) da ogni altro bene che pervenga alla Associazione a qualsiasi titolo e che sia espressamente destinato ad incremento del Patrimonio;
- d) dai residui di gestione non utilizzati e non trasferiti ai successivi esercizi;
- e) dai fondi di riserva costituiti con eventuali avanzi di gestione.

7.2 La Associazione finanzia le proprie attività con:

- a) le rendite e i proventi derivanti dalla gestione del Patrimonio;
- b) le quote associative e i contributi dei Soci;
- c) le erogazioni liberali (donazioni);
- d) le erogazioni liberali e i contributi pubblici e privati versati alla Associazione per il raggiungimento del suo scopo;
- e) le somme derivanti da alienazione di beni facenti parte del Patrimonio, destinate a finalità diverse dall'incremento del Patrimonio, per delibera del Consiglio Direttivo;
- f) i proventi derivanti dalle attività istituzionali, accessorie, strumentali e connesse svolte a titolo oneroso;
- g) ogni altra entrate compatibile con le finalità sociali e nei limiti consentiti dalla legge.

Articolo 8

Organi dell'Associazione

8. Sono organi dell'Associazione:

- a) l'Assemblea dei Soci;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente, i Vice Presidenti;
- e) il Comitato Scientifico;
- f) il Comitato Stakeholder

Articolo 9

Assemblea dei Soci

9.1 L'Assemblea dei Soci deve essere convocata dal Presidente del Consiglio Direttivo almeno una volta in un anno, entro 120 (centoventi) giorni dalla chiusura dell'esercizio sociale, per l'approvazione del bilancio consuntivo e, quando occorra, per la nomina dei membri del Consiglio Direttivo.

L'Assemblea deve inoltre essere convocata ogni qualvolta il Consiglio Direttivo ne ravvisi la necessità o quando ne sia fatta richiesta motivata da almeno un decimo dei Soci.

9.2 L'Assemblea dei Soci è convocata con avviso contenente l'indicazione del giorno, dell'ora, del luogo dell'adunanza e l'elenco delle materie da trattare spedito a ogni socio a mezzo lettera raccomandata o messaggio di posta elettronica o PEC ovvero mediante pubblicazione sul sito internet, o sulla pubblicazione informativa dell'Associazione, almeno 8 (otto) giorni prima della data fissata per l'adunanza.

L'avviso di convocazione fisserà anche la data per la seconda convocazione.

L'Assemblea dei Soci è validamente costituita e le sue deliberazioni sono valide, anche senza convocazione formale, quando intervengono tutti i Soci e tutti i consiglieri in carica.

9.3 Ogni Socio (maggiore di età) ha diritto di voto.

Ogni Socio potrà farsi rappresentare da altro socio mediante delega scritta. Ogni Socio non può essere portatore di più di una delega. Non sono ammessi voti per corrispondenza.

9.4 Le riunioni dell'Assemblea dei Soci si possono svolgere anche mediante mezzi di telecomunicazione o videocomunicazione, 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.

Verificandosi tali presupposti, l'Assemblea dei Soci si ritiene svolta nel luogo ove sono presenti il Presidente e il soggetto verbalizzante.

9.5 L'Assemblea dei Soci è presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo, assistito da un segretario, eletto dall'assemblea.

9.6 In prima convocazione, l'Assemblea dei Soci è validamente costituita con la maggioranza dei Soci e delibera con la maggioranza dei voti dei presenti.

In seconda convocazione, l'Assemblea dei Soci delibera con il voto favorevole della maggioranza dei Soci intervenuti, qualunque sia il numero degli intervenuti.

Nelle deliberazioni che riguardano la responsabilità dei consiglieri, questi non hanno diritto di voto.

Per le deliberazioni concernenti le modifiche dello statuto, occorre la presenza di almeno la maggioranza degli aventi diritto al voto ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per le deliberazioni concernenti lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del suo patrimonio, occorre il voto favorevole di almeno tre quarti dei Soci.

Le votazioni dell'Assemblea dei Soci avvengono sempre in modo palese.

9.7 Delle riunioni dell'Assemblea dei Soci si redige processo verbale firmato dal Presidente e dal segretario della riunione.

Articolo 10

Consiglio Direttivo

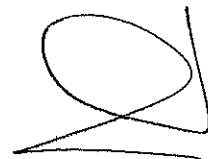
10.1 L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo composto da un minimo di tre ad un massimo di undici membri, nominati dall'Assemblea dei Soci tra i propri membri. I Consiglieri restano in carica cinque esercizi, scadono con l'Assemblea che approva il bilancio relativo al quinto esercizio e sono rieleggibili.

10.2 Qualora nel corso del mandato venissero a mancare uno o più Consiglieri, che non costituiscono la maggioranza del Consiglio, subentrerà il primo dei non eletti. In assenza di candidati il Presidente dovrà convocare un'Assemblea dei Soci quanto prima per la nomina dei nuovi Consiglieri. I Consiglieri così nominati restano in carica sino alla scadenza del Consiglio che li ha eletti.

10.3 Il Consiglio Direttivo è convocato con avviso spedito a mezzo lettera raccomandata o messaggio di posta elettronica o PEC, almeno sette giorni prima della riunione o, nei casi di urgenza, mediante telegramma o messaggio di posta elettronica o PEC da inviarsi almeno quarantotto ore prima, contenente l'indicazione del giorno, dell'ora, del luogo della riunione e l'elenco degli argomenti da trattare.

10.4 Le adunanze del Consiglio Direttivo e le sue deliberazioni sono valide, anche senza convocazione formale, quando intervengono tutti i consiglieri in carica.

10.5 Le riunioni del Consiglio Direttivo si possono svolgere anche mediante mezzi di



telecomunicazione o videocomunicazione, 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 della votazione;
- 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 e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno, nonché di visionare, ricevere o trasmettere documenti.

Verificandosi tali presupposti, il Consiglio Direttivo si ritiene svolto nel luogo ove sono presenti il Presidente e il soggetto verbalizzante.

10.6 Per la validità delle deliberazioni del Consiglio Direttivo è richiesta la presenza di almeno la metà dei Consiglieri e le deliberazioni sono prese a maggioranza dei voti; in caso di parità prevale il voto di chi presiede la riunione.

Delle deliberazioni del Consiglio Direttivo si redige processo verbale firmato dal Presidente e dal soggetto verbalizzante.

10.7 È fatto obbligo ai Consiglieri di partecipare alle riunioni di Consiglio Direttivo. Qualora un Consigliere non partecipasse a tre riunioni consecutive senza giustificato motivo o comunque, se inferiori, a quelle tenute nel corso di un intero esercizio sociale, è considerato dimissionario.

10.8 Il Consiglio Direttivo si riunisce tutte le volte che il Presidente lo ritenga necessario o che ne sia fatta richiesta dalla maggioranza dei Consiglieri.

Le sedute del Consiglio Direttivo sono presiedute dal Presidente o, in sua assenza, dalla persona designata dagli intervenuti.

10.9 Il Consiglio Direttivo nomina tra i suoi membri il Presidente e due Vice Presidenti che resteranno in carica quanto il Consiglio stesso.

Articolo 11

Poteri del Consiglio Direttivo

11.1 Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione compresi, fra gli altri, quelli di:

- a) assicurare il conseguimento degli scopi dell'Associazione;
- b) convocare l'Assemblea dei Soci;
- c) deliberare sull'ammissione di nuovi Soci e sui provvedimenti di decadenza;
- d) redigere i bilanci consuntivi;
- e) emanare regolamenti e norme per l'organizzazione e il funzionamento dell'Associazione;
- f) acquistare e alienare beni mobili e immobili; accettare eredità e legati; determinare l'impiego dei contributi, delle erogazioni e dei mezzi finanziari a disposizione dell'Associazione;
- g) stabilire l'ammontare delle quote associative per i singoli esercizi;
- h) sottoporre all'Assemblea dei Soci, dopo appropriata disamina, proposte, segnalazioni, mozioni formulate dai Soci e le modifiche dello statuto;
- i) negoziare e concludere con istituti di credito la concessione di prestiti, mutui o altre forme di finanziamento ed anche mediante prestazione di garanzie a favore dell'Associazione;
- l) decidere la partecipazione dell'Associazione a bandi, gare o procedure selettive ad evidenza pubblica comunque denominate, predisponendo e sottoscrivendo i relativi

atti;

m) costituire e/o aderire ad associazioni, fondazioni, società, associazioni temporanee, joint venture, consorzi, reti, sottoscrivere protocolli d'intesa e in generale porre in essere le più opportune forme di collaborazione con soggetti terzi;

n) conferire incarichi a soggetti terzi per la realizzazione degli scopi statutari;

o) promuovere e/o organizzare eventi (seminari, giornate di studio, convegni, ecc.) finalizzati alla sensibilizzazione del pubblico sugli scopi dell'Associazione;

p) deliberare su qualsiasi questione che non sia dal presente statuto espressamente demandata all'Assemblea o ad altri organi.

11.2 Il Consiglio può delegare parte dei suoi poteri ad uno o più dei suoi membri, ovvero ad un Comitato Esecutivo composto da tre dei suoi membri; può nominare procuratori per determinati atti o categorie di atti, il tutto nei limiti individuati con propria deliberazione assunta e depositata nelle forme di legge; può avvalersi di consulenti.

Articolo 12

Presidente e Vice Presidenti

12.1 Il Presidente rappresenta legalmente l'Associazione nei confronti dei terzi e in giudizio, dura in carica cinque esercizi o comunque fino alla scadenza del Consiglio che lo ha eletto e può essere rieletto.

Il Presidente presiede l'Assemblea dei Soci, convoca e presiede le riunioni del Consiglio Direttivo, ne cura l'esecuzione delle deliberazioni e, inoltre, assolve normalmente funzioni di coordinatore dei lavori dell'Associazione.

12.2 Il Presidente può nominare procuratori speciali per singoli atti o categorie di atti.

12.3 Il Consiglio Direttivo nomina anche due Vice Presidenti. In caso di assenza del Presidente o impedimento di quest'ultimo ne fa le veci il Vice Presidente più anziano. La firma del Vice Presidente vale come prova dell'assenza o dell'impedimento del Presidente.

Articolo 13

Comitato Scientifico

13.1 Il Consiglio Direttivo nomina il Comitato Scientifico, composto da cinque a venti membri, scelti tra soggetti di alto profilo e competenza nell'ambito dei settori di attività della Associazione.

13.2 Il Comitato Scientifico ha funzioni consultive e propositive per il Consiglio Direttivo nell'ambito delle strategie di ricerca scientifica e clinica; in particolare il Comitato Scientifico:

- sottopone al Consiglio Direttivo progetti ed iniziative coerenti con le finalità dell'Associazione;
- esprime pareri non vincolanti sui programmi di attività ad esso sottoposti dal Consiglio Direttivo;
- esprime pareri non vincolanti sui risultati conseguiti dalle iniziative attuate dalla Associazione.

13.3 Il Comitato Scientifico è presieduto dal Presidente del Consiglio Direttivo o da un Consigliere con apposita delega.

Il Comitato è convocato dal Presidente o dal Consigliere delegato ogni volta lo ritenga opportuno o su richiesta motivata di almeno un terzo dei componenti del Comitato stesso.

13.4 Le norme di funzionamento del Comitato Scientifico sono disciplinate da un apposito regolamento. In mancanza si applicano per quanto compatibili le disposizioni

relative al funzionamento del Consiglio Direttivo.

Articolo 14

Comitato Stakeholder

14.1 Il Consiglio Direttivo nomina il Comitato Stakeholder, composto da cinque a venti membri, scelti tra soggetti di alto profilo e competenza nell'ambito dei settori di attività della Associazione, scelti tra i rappresentanti dei vari soggetti istituzionali, pubblici e privati (Aderenti, Soggetti istituzionali, Associazioni di pazienti, Società scientifiche, Aziende farmaceutiche, Fondazioni pubbliche e private, Donatori, Media) con i quali l'Associazione intrattiene relazioni di collaborazione funzionali alla realizzazione delle finalità sociali.

14.2 Il Comitato Stakeholder ha funzioni consultive e propositive per il Consiglio Direttivo nell'ambito delle strategie di advocacy della Associazione; in particolare il Comitato:

- sottopone al Consiglio Direttivo progetti ed iniziative di advocacy e di fund raising coerenti con le finalità dell'Associazione;
- esprime pareri non vincolanti sui programmi di attività ad esso sottoposti dal Consiglio Direttivo;
- esprime pareri non vincolanti sui risultati conseguiti dalle iniziative attuate dalla Associazione.

14.3 Il Comitato Stakeholder è presieduto dal Presidente del Consiglio Direttivo o da un Consigliere con apposita delega.

Il Comitato è convocato dal Presidente o dal Consigliere delegato ogni volta lo ritenga opportuno o richiesta motivata di almeno un terzo dei componenti del Comitato stesso.

14.4 Le norme di funzionamento del Comitato Stakeholder sono disciplinate da un apposito regolamento.

Articolo 15

Compensi per le Cariche sociali

15. Ai Consiglieri e a chiunque rivesta cariche sociali possono essere riconosciuti compensi individuali proporzionati all'attività, alle responsabilità assunte e alle specifiche competenze e comunque non superiori a quelli previsti in enti che operano nei medesimi o analoghi settori e condizioni.

Articolo 16

Esercizio Finanziario - Bilancio - Utili e avanzi di gestione

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

Entro 120 giorni dalla chiusura dell'esercizio il Consiglio Direttivo approva il bilancio consuntivo relativo all'esercizio finanziario precedente.

16.2 È fatto espresso divieto alla Associazione di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita della Associazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge. Gli utili e gli avanzi di gestione dovranno essere obbligatoriamente impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali o di quelle ad esse direttamente connesse.

Articolo 17

Operazioni straordinarie

17. La trasformazione, la fusione e la scissione della Associazione, nonché ogni altra operazione straordinaria, sono deliberate dall'Assemblea dei Soci con il voto

favorevole della maggioranza degli aventi diritto al voto.

Articolo 18
Scioglimento

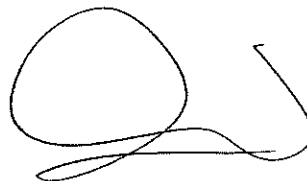
18.1 L'Associazione ha durata illimitata. In caso di scioglimento dell'Associazione l'Assemblea dei Soci nominerà uno o più liquidatori che provvederanno alla liquidazione del patrimonio secondo le norme di legge. Nel caso di impossibilità di regolare costituzione dell'Assemblea dei Soci, ciascuno dei membri del Consiglio Direttivo potrà chiedere all'autorità competente la nomina del o dei liquidatori.

18.2 In caso di scioglimento, per qualsiasi causa, tutti i beni della Associazione che residuano dopo eseguita la liquidazione, devono essere devoluti ad altro ente senza scopo di lucro, che abbia finalità di pubblica utilità analoghe a quelle della associazione, scelto dall'Assemblea dei Soci.

Articolo 19
Rinvio

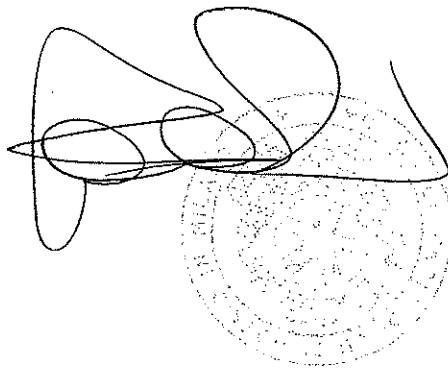
19. Per quanto non previsto dal presente statuto, si intendono applicabili le norme di legge tempo per tempo vigenti in materia di associazioni.

F.to: Salvatore Testa
Elena Costantino
Roberta Devoti
Gabriella Devoti
Concetta Lena
Olivo Marchetti
Dario Marchetti
Chiara Scattolin
Francesca Settimi
Monica De Paoli

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized loop followed by a horizontal line and a small upward stroke at the end.

Certifico io sottoscritta **Monica De Paoli**, notaio in Milano, iscritto al Collegio
Notarile di Milano, che la presente copia è conforme all'originale formato su
supporto cartaceo.

Milano, via Manzoni n. 12, 21 ventuno febbraio 2020 duemilaventi

A handwritten signature in black ink is written over a circular notary seal. The signature is highly stylized and cursive. The seal is circular and contains text, likely the name of the notary and the name of the notary office, though the text is too small to read clearly.