



Repertorio n. 4390 ----- Raccolta n.2932 -----

----- **ATTO COSTITUTIVO DI FONDAZIONE DEL TERZO SETTORE** -----

----- **"Fondazione Rarementis - ETS"** -----

----- **REPUBBLICA ITALIANA** -----

L'anno duemilaventisei, il giorno ventuno del mese di maggio,
in Roma, in Via dei Cestari n. 34. -----

Davanti a me Dottor GIANLUCA RAMONDELLI, Notaio in Anguillara
Sabazia, con studio in Via Romana n. 26 ed ufficio secondario
in Roma, Via dei Cestari n. 34, iscritto presso il Collegio
Notarile dei distretti riuniti di Roma, Velletri e
Civitavecchia, alla presenza delle testimoni: -----

- Simonetta Manzione, nata a Roma il giorno 13 maggio 1962,
domiciliata in Roma, Via dei Cestari n. 34; -----

- Carolina Nocente, nata a Roma il 28 dicembre 1966, domiciliata
in Roma, Via dei Cestari n.34 -----

----- sono presenti i signori: -----

1. VITTORIO MAIO, nato a Napoli (NA) il 23 settembre 1984,
residente in Roma (RM), Viale delle Medaglie d'Oro n. 143,
codice fiscale MAI VTR 84P23 F839Q, il quale interviene al
presente atto in proprio, nella sua qualità di Fiduciario
gestore del fondo speciale costituito ai sensi dell'art. 6,
comma 3, legge 22 giugno 2016, n. 112, denominato "Fondo per
Giancarlo Maio - Dopo di Noi", istituito con contratto di
affidamento fiduciario in data odierna con atto a mio rogito
Rep. n. 4389/2931, in corso di registrazione perché nei termini,
per la tutela e l'assistenza del figlio Giancarlo Maio, nato a
Roma il 17 marzo 2020, codice fiscale MAI GCR 20C17 H501J; -----

2. OLGA AGNIESZKA CYBULSKA, nata a Poznan, Polonia (EE), il 29
agosto 1986, residente in Roma (RM), Viale delle Medaglie d'Oro
n. 143, codice fiscale CYB LGN 86M69 Z127A; -----

3. GIULIA FASANELLA, nata a Roma (RM) il 23 aprile 1987,
residente in Roma (RM), Via Torri in Sabina n. 9, codice fiscale
FSN GLI 87D63 H501F; -----

4. ANDREA SABBATINI, nato a Roma (RM) il 16 agosto 1987,
residente in Roma (RM), Viale Etiopia n. 15, codice fiscale SBB
NDR 87M16 H501A; -----

comparenti tutti d'ora in avanti congiuntamente denominati "i
Fondatori Promotori". -----

Detti comparenti, della cui identità personale io Notaio sono
certo, con il presente atto convengono e stipulano quanto segue:

----- **Art. 1 - Costituzione** -----

I comparenti, in proprio e nelle qualità come sopra specificate,
con il presente atto costituiscono una Fondazione, qualificata
come Ente del Terzo Settore (ETS), denominata: -----

----- **"Fondazione Rarementis - ETS"** -----

La Fondazione è disciplinata dal presente atto, dall'allegato
Statuto che ne forma parte integrante e sostanziale (Allegato
A), nonché dalle norme del Codice civile, dal Decreto
Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore) e
dalle altre leggi vigenti in materia. -----

Registrato a ROMA 2

il 03/06/2026

n° 20292 Serie 1T

€ 200,00

Art. 2 - Sede

La Fondazione ha sede in Roma (RM).
L'indirizzo della sede viene fissato in Via Torri in Sabina n. 9.

Lo spostamento della sede all'interno dello stesso comune non costituisce modifica statutaria.

Art. 3 - Durata

La Fondazione ha durata illimitata.

Art. 4 - Scopo e Finalità

La Fondazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, operando nei settori dell'assistenza sociale e sociosanitaria, della ricerca scientifica, della beneficenza e della tutela dei diritti civili, con particolare riferimento alle persone con epilessie farmacoresistenti e disturbi del neurosviluppo, e alle loro famiglie.

La Fondazione è apartitica, apolitica e aconfessionale e si prefigge di:

- a) Tutelare i diritti delle persone con epilessie farmacoresistenti e disturbi del neurosviluppo, favorendone la piena inclusione sociale, l'autonomia e la migliore qualità di vita possibile, in attuazione dei principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.
- b) Promuovere e sostenere la ricerca scientifica per migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura di tali patologie.
- c) Combattere lo stigma e i pregiudizi associati all'epilessia e ai disturbi del neurosviluppo, promuovendo una cultura dell'inclusione e della valorizzazione delle diversità.
- d) Sostenere i caregiver e i familiari dei beneficiari, offrendo supporto psicologico, percorsi formativi, informazione e momenti di sollievo.

- e) Realizzare il "progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato" dei propri beneficiari, garantendo loro il diritto di scegliere dove e con chi vivere e prevenendo ogni forma di istituzionalizzazione, in piena conformità con i principi della Legge n. 112/2016 ("Dopo di Noi").

Scopo primario, inderogabile e prioritario della Fondazione è l'attuazione dei progetti di vita dei beneficiari originari, Sigg.ri Giancarlo Maio e Mattia Sabbatini.

In particolare, in relazione all'articolo 5 del D.Lgs. 117/17, le attività di interesse generale che la Fondazione si prefigge sono:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- b) interventi e prestazioni sanitarie;
- c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella

Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni; -----

d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa; -----

h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale; -----

i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato. -----

Art. 5 - Patrimonio -----

I Fondatori Promotori dotano la Fondazione di un patrimonio iniziale, destinato a costituire il Fondo di Dotazione, mediante versamento della somma in denaro di euro 30.000,00 (trentamila virgola zero zero). -----

Detta somma è stata accreditata su conto corrente dedicato n. 4604061 presso banca Unicredit ai sensi dell'articolo 16 del Decreto del Ministero del Lavoro n. 106 del 15 settembre 2020 per mezzo di quattro bonifici bancari, e precisamente: -----

- euro 7.500,00 (settemilacinquecento virgola zero zero) mediante bonifico di pari importo ordinato, unitamente a maggior somma, dal Signor Vittorio Maio nella sua qualità di Fiduciario Gestore, CRO n. 1001261282032450; -----

- euro 7.500,00 (settemilacinquecento virgola zero zero) mediante bonifico di pari importo ordinato dalla Signora OLGA AGNIESZKA CYBULSKA, CRO n. 1001261322040124; -----

- euro 7.500,00 (settemilacinquecento virgola zero zero) mediante bonifico di pari importo ordinato dalla Signora Giulia Fasanella, CRO n. 1291261317375199; -----

- euro 7.500,00 (settemilacinquecento virgola zero zero) mediante bonifico di pari importo ordinato dal Signor Andrea Sabbatini, CRO n. 1091261405156810. -----

Detta somma viene conservata a cura di me Notaio per essere versata ai rappresentanti legali della Fondazione dopo l'apertura del conto corrente alla medesima intestato. -----

Io Notaio attesto pertanto la sussistenza del patrimonio minimo di cui all'articolo 22 del D.Lgs. 117/17. -----

Tale patrimonio è vincolato al perseguimento degli scopi statutari e sarà gestito in conformità alle previsioni dello Statuto e della legge. -----

Art. 6 - Statuto -----

La Fondazione è retta dallo Statuto che, previa lettura e approvazione da parte dei comparenti, si allega al presente atto sotto la **lettera "A"** per formarne parte integrante e sostanziale. -----

Art. 7 - Nomina degli Organi Sociali -----

I Fondatori Promotori, costituendosi in Assemblea, nominano per il primo triennio i seguenti organi: -----

Consiglio di Amministrazione: -----

- -- Vittorio Maio (Co-Presidente) -----
- • - Giulia Fasanella (Co-Presidente) -----
- -- Olga Agnieszka Cybulska (Vice-Presidente) -----
- • - Andrea Sabbatini (Vice-Presidente) -----

I nominati, presenti e consenzienti, dichiarano di non trovarsi in alcuna delle cause di ineleggibilità o incompatibilità previste dalla legge e dallo Statuto, e accettano la carica. --

Organo di Controllo (Revisore Unico): -----

- - Francesco Amicucci nato a Roma il 25 febbraio 1955 e
---- residente a Roma in via Lucilio, 25 codice fiscale MCC FNC
---- 55B25 H501B (Revisore Unico). -----

Art. 8 - Richiesta di Riconoscimento Giuridico -----

I Co-Presidenti del Consiglio di Amministrazione, Sig. Vittorio Maio e Sig.ra Giulia Fasanella, sono disgiuntamente autorizzati a compiere tutte le formalità necessarie per ottenere il riconoscimento della personalità giuridica della Fondazione e la sua iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), con ogni più ampio potere a tal fine. -----

Ai fini dell'iscrizione della fondazione nell'albo degli enti del terzo settore i comparenti conferiscono ai Co-Presidenti del Consiglio di Amministrazione, Sig. Vittorio Maio e Sig.ra Giulia Fasanella, disgiuntamente tra loro, ogni necessario od opportuno potere per apportare al presente atto e all'allegato statuto tutte le modifiche necessarie per ottenere l'iscrizione nel registro, dando sin da ora per rato e valido il suo operato. Ai Co-Presidenti Vittorio Maio e Giulia Fasanella vengono inoltre espressamente attribuiti: -----

- a firma congiunta, i poteri di aprire e chiudere uno o più conti correnti intestati alla Fondazione; -----
- a firma disgiunta, operarvi, richiedere carte di credito e di debito, richiedere l'attivazione dei servizi di home-banking, con le relative credenziali, sottoscrivere modulistica e fare tutto quanto connesso alla gestione dei rapporti bancari; salvo facoltà di modifica successiva dei poteri con sopra attribuiti, da parte del Consiglio di Amministrazione. -----

Art. 9 - Spese -----

Ai sensi dell'art. 82 del D.L. 117/2017 e successive modifiche al presente atto si applica l'imposta di registro in misura fissa e la esenzione dall'imposta di bollo. -----

Le spese del presente atto e di tutte le sue conseguenze sono a carico della costituita Fondazione. -----

I comparenti mi dispensano dalla lettura di tutta la documentazione allegata al presente atto. -----

Richiesto io Notaio ho ricevuto il presente atto scritto, parte da me e parte da persona di mia fiducia, in pagine nove di tre fogli sin qui e da me letto, presenti le testimoni, ai comparenti che lo approvano e lo sottoscrivono alle ore dodici e cinquantacinque. -----

F.to Vittorio Maio -----

F.to Olga Agnieszka Cybulska -----

F.to Giulia Fasanella -----
F.to Andrea Sabbatini -----
F.to Manzione Simonetta -----
F.to Nocente Carolina -----
F.to Gianluca Ramondelli Notaio -----
Impronta del Sigillo -----

STATUTO
DELLA FONDAZIONE DI PARTECIPAZIONE
"Fondazione Rarementis- ETS"

TITOLO I - DENOMINAZIONE, SEDE, DURATA E SCOPO

Art. 1 - Denominazione e Qualifica

È costituita una Fondazione denominata "Fondazione Rarementis-ETS".

La Fondazione è un Ente del Terzo Settore (ETS), non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Essa opera nel pieno rispetto del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 e della Legge 22 giugno 2016, n. 112.

La Fondazione, una volta ottenuta l'iscrizione nel competente registro, acquisisce la personalità giuridica e gode di autonomia patrimoniale perfetta.

Art. 2 - Sede e Durata

La Fondazione ha sede legale nel Comune di Roma.

Il Consiglio di Amministrazione può inoltre istituire sedi secondarie, uffici e delegazioni in Italia e all'estero.

La durata della Fondazione è illimitata.

Art. 3 - Scopo e Finalità

La Fondazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, operando nei settori dell'assistenza sociale e sociosanitaria, della ricerca scientifica, della beneficenza e della tutela dei diritti civili, con particolare riferimento alle persone con epilessie farmaco-resistenti e disturbi del neurosviluppo, e alle loro famiglie.

La Fondazione è apartitica, apolitica e aconfessionale e si prefigge di:

a) Tutelare i diritti delle persone con epilessie farmaco-resistenti e disturbi del neurosviluppo, favorendone la piena inclusione sociale, l'autonomia e la migliore qualità di vita possibile, in attuazione dei principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

b) Promuovere e sostenere la ricerca scientifica per migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura di tali patologie.

c) Combattere lo stigma e i pregiudizi associati all'epilessia e ai disturbi del neurosviluppo, promuovendo una cultura dell'inclusione e della valorizzazione delle diversità.

d) Sostenere i caregiver e i familiari dei beneficiari, offrendo supporto psicologico, percorsi formativi, informazione e momenti di sollievo.

e) Realizzare il "progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato" dei propri beneficiari, garantendo loro il diritto di scegliere dove e con chi vivere e prevenendo ogni forma di istituzionalizzazione, in piena conformità con i principi della Legge n. 112/2016 ("Dopo di Noi").

Scopo primario, inderogabile e prioritario della Fondazione è



[Handwritten signature]

Norberto Colucci
[Handwritten signature]
Oggetto: Epilessie
[Handwritten signature]
Manuale di

l'attuazione dei progetti di vita dei beneficiari originari, Sigg.ri Giancarlo Maio e Mattia Sabbatini, come specificato all'art. 18 del presente Statuto.

In particolare, in relazione all'articolo 5 del D.Lgs. 117/17, le attività di interesse generale che la Fondazione si prefigge sono:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- b) interventi e prestazioni sanitarie;
- c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato.

Art. 4 - Attività

Per il raggiungimento dei suoi scopi, la Fondazione potrà, a titolo esemplificativo e non esaustivo:

- a) Promuovere, finanziare e patrocinare progetti di ricerca scientifica nazionali e internazionali finalizzati a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura delle epilessie farmaco-resistenti e dei disturbi del neurosviluppo.
- b) Svolgere attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e di advocacy presso le istituzioni politiche e sanitarie per la tutela dei diritti e la promozione di leggi e provvedimenti a favore delle persone con disabilità.
- c) Organizzare convegni, seminari e corsi di formazione rivolti a operatori sanitari, sociali, insegnanti e alla cittadinanza per abbattere le disuguaglianze culturali e diffondere una corretta conoscenza delle patologie.
- d) Sostenere i caregiver e le famiglie, offrendo percorsi di supporto psicologico, servizi volti a migliorare la qualità della vita, gruppi di auto-mutuo-aiuto, formazione e informazione per la gestione quotidiana della disabilità.
- e) Organizzare attività ricreative, culturali, sportive, campi estivi e vacanze assistite per i beneficiari e le loro famiglie, con il supporto di personale qualificato (terapisti, psicologi, educatori).
- f) Promuovere e organizzare percorsi di formazione e inserimento lavorativo per i beneficiari, in base alle loro

capacità e inclinazioni.

g) Progettare, realizzare e gestire, direttamente o in collaborazione con altri enti, soluzioni abitative e residenziali di tipo familiare (gruppi-appartamento, co-housing, case-famiglia) e centri diurni e notturni, anche a carattere socio-sanitario, per il "Durante e Dopo di Noi" anche attraverso l'accreditamento istituzionale ai sensi dell'art. 26 della Legge n. 833/1978 e delle relative normative di attuazione.

h) Fornire assistenza, cura e protezione ai beneficiari, garantendo servizi socio-assistenziali, sanitari, riabilitativi, educativi e di supporto psicologico.

i) Raccogliere fondi attraverso campagne, aste, eventi di beneficenza, vendita di prodotti solidali, erogazioni liberali e partecipazione a bandi pubblici e privati.

j) Stipulare convenzioni con Enti Pubblici (Comuni, Regioni, ASL) e privati per l'erogazione dei servizi.

k) Acquisire, a qualsiasi titolo, e gestire beni mobili e immobili, strumentali al perseguimento degli scopi istituzionali o da cui trarre reddito da destinare al raggiungimento delle finalità della Fondazione; a tal fine, potrà, tra l'altro, acquistare, vendere, permutare, concedere o accettare in locazione, affitto o comodato beni immobili.

l) Svolgere ogni altra attività strumentale, accessoria e connessa, necessaria o utile al perseguimento delle finalità istituzionali, incluse attività editoriali e commerciali nei limiti consentiti dalla legge per gli ETS.

Art. 4-bis - Personale e Collaboratori

Per il perseguimento dei propri scopi e la realizzazione delle proprie attività, la Fondazione può avvalersi di personale assunto con contratto di lavoro subordinato, nonché instaurare rapporti di lavoro autonomo e di collaborazione coordinata e continuativa. La Fondazione può inoltre avvalersi della collaborazione di esperti, professionisti e società di consulenza esterni, stipulando appositi contratti nel rispetto della normativa vigente.

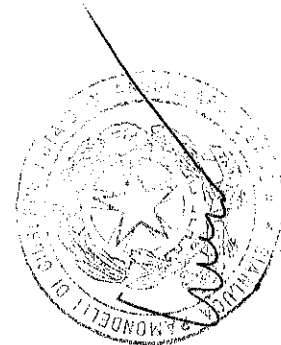
TITOLO II - PATRIMONIO ED ESERCIZIO FINANZIARIO

Art. 5 - Patrimonio

Il patrimonio della Fondazione è composto da:

- **Fondo di Dotazione:** costituito dai conferimenti iniziali dei Fondatori Promotori, come indicati nell'atto costitutivo, e da successivi incrementi derivanti da donazioni, lasciti, legati o altri contributi destinati a tale scopo. Il Fondo di Dotazione è indisponibile e vincolato al perseguimento delle finalità statutarie.

- **Fondo di Gestione:** costituito dai redditi del patrimonio, dai contributi dei Partecipanti, da erogazioni liberali non destinate al Fondo di Dotazione, dai proventi delle attività istituzionali e strumentali, e da ogni altra entrata. Il Fondo di Gestione è destinato a coprire le spese correnti di gestione



Luigi Fummi
Angelo

Nicola Carlucci

Ugo Pignatelli
Opera Pignatelli

Maurizio Spumace

dell'ente.

Art. 6 - Esercizio Finanziario e Bilancio

L'esercizio finanziario ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di ogni anno.

Il Consiglio di Amministrazione predispone il bilancio di esercizio, formato da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione, in conformità alle norme del Codice del Terzo Settore.

Il bilancio deve essere approvato dall'Assemblea dei Fondatori Promotori entro 120 giorni dalla chiusura dell'esercizio.

È vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve durante la vita della Fondazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte dalla legge.

TITOLO III - PARTECIPANTI E BENEFICIARI

Art. 7 - Categorie dei Membri

I membri della Fondazione si dividono nelle seguenti categorie:

a) **Fondatori Promotori:** sono i Signori Vittorio Maio, Olga Agnieszka Cybulska, Giulia Fasanella e Andrea Sabbatini. Essi costituiscono il nucleo direttivo e di controllo della Fondazione.

b) **Partecipanti Aderenti:** sono persone fisiche, giuridiche o enti, pubblici o privati, che, condividendo le finalità della Fondazione, contribuiscono alla sua missione.

c) **Sostenitori:** sono persone fisiche o enti che effettuano erogazioni liberali una tantum o sostengono la Fondazione con attività di volontariato ma che non partecipano agli organi della Fondazione.

d) **Sostenitori Onorari:** sono persone fisiche o giuridiche, enti o istituzioni di particolare prestigio che effettuano erogazioni liberali una tantum o che sostengono la Fondazione, se del caso anche con attività di volontariato, ma che non partecipano ai suoi organi.

Art. 8 - Ammissione e Ruolo dei Partecipanti Aderenti

Possono ottenere la qualifica di Partecipante Aderente le persone fisiche, giuridiche e gli enti pubblici o privati che, condividendo le finalità della Fondazione, presentino apposita domanda al Consiglio di Amministrazione.

Il Consiglio di Amministrazione delibera sull'ammissione, valutando la condivisione degli scopi statutari da parte del richiedente.

I Partecipanti Aderenti si impegnano a sostenere la Fondazione attraverso il versamento di un contributo annuale, il cui importo minimo è stabilito dal Consiglio di Amministrazione, e sono incoraggiati a contribuire attivamente alla vita della Fondazione.

In particolare, i Partecipanti Aderenti possono essere coinvolti nell'organizzazione e promozione di attività quali raccolte fondi, eventi di sensibilizzazione, convegni, promozione della ricerca e altre iniziative associative.

La qualifica di Partecipante Aderente è distinta da quella di Beneficiario dei servizi della Fondazione e non dà diritto di per sé a ricevere prestazioni, ma a contribuire alla missione comune.

I Partecipanti Aderenti che si distinguono per il loro significativo contributo alla missione della Fondazione possono essere nominati membri del Consiglio di Amministrazione, secondo la facoltà e le modalità discrezionali previste dall'art. 13 del presente Statuto.

Art. 8-bis - Sostenitori Onorari

Su proposta del Consiglio di Amministrazione, l'Assemblea dei Fondatori Promotori può conferire la qualifica di "Sostenitore Onorario" a persone fisiche, giuridiche, enti o istituzioni che si siano distinti per meriti particolari nel sostegno delle attività della Fondazione o che, per il loro prestigio e la loro notorietà, possano contribuire a rafforzare l'immagine e la missione della Fondazione.

La qualifica di Sostenitore Onorario ha carattere puramente onorifico, non comporta obblighi di contribuzione né conferisce diritti di voto o di partecipazione agli organi direttivi della Fondazione. I Sostenitori Onorari possono essere invitati a partecipare agli eventi pubblici della Fondazione.

Art. 9 - Diritti e Obblighi dei Membri

I Fondatori Promotori esercitano i poteri sovrani di indirizzo e controllo, come definiti nel Titolo IV.

I Partecipanti Aderenti hanno il diritto di partecipare all'Assemblea Consultiva dei Partecipanti e di essere informati sulle attività della Fondazione. Sono tenuti al versamento del contributo annuale.

La qualifica di membro è personale e non trasmissibile, salvo quanto previsto all'art. 20 per i Fondatori Promotori.

Art. 10 - Beneficiari

Sono beneficiari delle attività della Fondazione le persone con disabilità grave causata da epilessie farmaco-resistenti e disturbi del neurosviluppo.

I beneficiari si distinguono in:

- **Beneficiari Originari:** i Sigg. Giancarlo Maio e Mattia Sabbatini, ai quali è garantita la tutela prioritaria e inderogabile di cui al successivo art. 18.
- **Beneficiari Aggiuntivi:** altre persone con disabilità che possono essere ammesse a fruire dei servizi della Fondazione, nei limiti e secondo le modalità previste dall'art. 19.

TITOLO IV - ORGANI DELLA FONDAZIONE

Art. 11 - Organi

Sono organi della Fondazione:

- a) L'Assemblea dei Fondatori Promotori;
- b) Il Consiglio di Amministrazione;
- c) La Presidenza;
- d) L'Organo di Controllo;
- e) L'Assemblea Consultiva dei Partecipanti;



Giuseppe Notario

Noante Cuolice

Olga Agnieszka Cybor

Symonette

Maurizio

f) Il Comitato Scientifico (ove istituito);

g) Il Comitato Etico (ove istituito).

Art. 12 - Assemblea dei Fondatori Promotori

L'Assemblea dei Fondatori Promotori è l'organo sovrano della Fondazione ed è composta da tutti i Fondatori Promotori.

L'Assemblea delibera:

- all'unanimità, sulle decisioni di natura esistenziale e, in particolare:

(i) le modifiche statutarie che incidono sullo scopo e sulle finalità della Fondazione e/o sul carattere prioritario e inderogabile della tutela dei beneficiari originari;

(ii) lo scioglimento della Fondazione e la devoluzione del patrimonio;

- con il voto favorevole di almeno tre quarti (3/4) dei Fondatori Promotori in carica, sulle restanti materie di sua competenza e, in particolare:

i) la nomina e la revoca dei componenti del Consiglio di Amministrazione;

ii) Nomina e revoca dei componenti dell'Organo di Controllo;

iii) l'approvazione del bilancio di esercizio e del bilancio sociale;

iv) Approvazione dei piani strategici e dei programmi pluriennali di attività;

v) le modifiche dello Statuto diverse da quelle riservate all'unanimità ai sensi del precedente punto.

L'Assemblea è presieduta congiuntamente dai Co-Presidenti o da uno di essi su delega dell'altro. Si riunisce almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio.

Art. 13 - Consiglio di Amministrazione

Il Consiglio di Amministrazione è l'organo esecutivo della Fondazione. È composto da un minimo di 4 a un massimo di 7 membri. I Fondatori Promotori sono membri di diritto del Consiglio di Amministrazione.

L'Assemblea dei Fondatori Promotori ha la facoltà di nominare ulteriori membri del Consiglio di Amministrazione, anche tra i Partecipanti Aderenti. La scelta, in tale ultima ipotesi, è effettuata sulla base di una valutazione discrezionale che tenga conto di criteri quali l'entità del contributo economico, l'apporto di competenze professionali, o il particolare impegno profuso nelle attività della Fondazione.

I membri del Consiglio durano in carica tre anni e sono rieleggibili.

Al Consiglio di Amministrazione sono attribuiti tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione per la gestione della Fondazione, ad eccezione di quelli inderogabilmente riservati all'Assemblea dei Fondatori Promotori. In particolare, il Consiglio:

- Attua le delibere e gli indirizzi strategici dell'Assemblea dei Fondatori Promotori;
- Predispone il bilancio di esercizio e il bilancio sociale;

- Delibera sull'ammissione dei Partecipanti Aderenti e determina i relativi contributi;
- Nomina al suo interno i componenti della Presidenza e i Vice-Presidenti, secondo quanto previsto dal successivo art. 14.

Il Consiglio di Amministrazione è validamente costituito con la presenza della maggioranza dei suoi componenti in carica a condizione che tra questi vi siano almeno tre Fondatori Promotori. Le deliberazioni sono assunte con il voto favorevole della maggioranza dei presenti e, a pena di invalidità, devono inoltre ottenere il voto favorevole di almeno un componente tra i Sigg.ri Vittorio Maio e Olga Agnieszka Cybulska e di almeno un componente tra i Sigg.ri Giulia Fasanella e Andrea Sabbatini. In caso di parità di voti, o qualora manchi una delle condizioni di voto favorevole qualificato, la proposta si intende respinta. Qualora l'impossibilità di raggiungere il quorum deliberativo qualificato di cui al comma precedente si protragga per due riunioni consecutive sulla medesima materia, e qualora si tratti di decisioni essenziali per la continuità operativa della Fondazione (quali, a titolo esemplificativo, l'approvazione del bilancio o la nomina di cariche esecutive vacanti), la questione è deferita a un Comitato di Conciliazione. Tale Comitato sarà composto da tre membri: uno designato dal blocco dei Fondatori Promotori dissenzienti, uno dal blocco dei Fondatori Promotori favorevoli, e un terzo membro, con funzioni di Presidente, scelto di comune accordo tra i primi due o, in mancanza di accordo, dal Presidente del Tribunale competente per la sede della Fondazione. Il Comitato di Conciliazione formulerà una proposta di mediazione non vincolante entro 30 giorni, che sarà nuovamente sottoposta al voto del Consiglio di Amministrazione.

Art. 13-bis - Gratuità delle cariche, rimborsi e remunerazione

La carica di membro del Consiglio di Amministrazione è gratuita, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute in ragione dell'ufficio ricoperto.

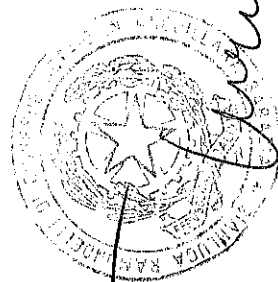
L'Assemblea dei Fondatori Promotori può deliberare, con decisione unanime, di attribuire un compenso ai membri del Consiglio di Amministrazione per l'attività svolta, nel rispetto inderogabile dei limiti previsti dall'art. 8 del D.Lgs. 117/2017.

La Fondazione può instaurare rapporti di lavoro subordinato o autonomo anche con i membri del Consiglio di Amministrazione, inclusi i Fondatori Promotori, qualora questi svolgano mansioni o prestazioni professionali specifiche diverse da quelle derivanti dalla carica di consigliere.

I compensi e le retribuzioni per i rapporti di cui al comma 3 devono essere conformi ai limiti stabiliti dalla normativa vigente per gli Enti del Terzo Settore.

Art. 13-ter - Regolamenti interni

Il Consiglio di Amministrazione ha la facoltà di adottare e modificare, con il voto favorevole della maggioranza dei suoi componenti, appositi regolamenti interni per disciplinare in



Giulia Fasanella
Andrea Sabbatini

Nocente Carole

Vittorio Maio
Olga Agnieszka Cybulska
Mauro De Simone

dettaglio le modalità operative e organizzative della Fondazione e l'attuazione delle sue attività. A titolo esemplificativo e non esaustivo, tali regolamenti potranno riguardare: l'ammissione dei beneficiari, l'erogazione dei servizi, l'organizzazione delle raccolte fondi, il funzionamento dei comitati e la gestione delle sedi operative. I regolamenti interni non possono essere in contrasto con le disposizioni del presente Statuto e con la normativa vigente.

Art. 14 - La Presidenza

La Presidenza è composta da due Co-Presidenti, individuati nelle persone dei Fondatori Promotori Sig. Vittorio Maio e Sig.ra Giulia Fasanella.

Ai Co-Presidenti spetta la rappresentanza legale della Fondazione di fronte a terzi e in giudizio, da esercitarsi congiuntamente. Per gli atti di ordinaria amministrazione, i Co-Presidenti possono agire con firma disgiunta. Per gli altri atti di straordinaria amministrazione è richiesta la firma congiunta. Ai Co-Presidenti, qualora operanti a firma congiunta, sono pertanto attribuiti poteri di rappresentanza ed amministrazione generali e senza limiti, sia di natura ordinaria che straordinaria.

I Co-Presidenti convocano e presiedono congiuntamente il Consiglio di Amministrazione e l'Assemblea dei Fondatori Promotori. In caso di impedimento di uno, le funzioni di presidenza sono assunte dall'altro.

Il Consiglio di Amministrazione nomina al suo interno uno o più Vice-Presidenti. In caso di assenza o impedimento di entrambi i Co-Presidenti, le loro funzioni sono assunte dal Vice-Presidente più anziano di età.

Art. 15 - Organo di Controllo

L'Organo di Controllo, monocratico o collegiale, è nominato dall'Assemblea dei Fondatori Promotori ed è disciplinato dall'art. 30 del D.Lgs. 117/2017. Vigila sull'osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo.

Art. 16 - Assemblea Consultiva dei Partecipanti

L'Assemblea Consultiva dei Partecipanti è composta da tutti i Partecipanti Aderenti in regola con i versamenti. Si riunisce almeno una volta all'anno per essere informata sull'andamento della Fondazione.

Può formulare pareri e proposte non vincolanti al Consiglio di Amministrazione.

Art. 16-bis - Comitato Scientifico

Il Consiglio di Amministrazione può istituire un Comitato Scientifico, quale organo consultivo e di proposta per le attività di ricerca e di carattere scientifico della Fondazione. Il Comitato è composto da un numero variabile di membri, scelti tra esperti di riconosciuta competenza e professionalità nei settori di interesse della Fondazione, quali medici, ricercatori, psicologi, terapisti e altri professionisti del

settore socio-sanitario.

La nomina dei componenti, la durata in carica, le modalità di funzionamento e l'eventuale attribuzione di un gettone di presenza o rimborso spese sono determinate dal Consiglio di Amministrazione.

Art. 16-ter - Comitato Etico

Il Consiglio di Amministrazione può istituire un Comitato Etico, quale organo consultivo e di garanzia per le questioni di natura etica connesse alle finalità e alle attività della Fondazione. Il Comitato Etico è composto da un numero variabile di membri, scelti tra esperti indipendenti di comprovata competenza e integrità morale in materie quali bioetica, diritto, medicina, psicologia, diritti civili, impegno civico e assistenza sociale. Ha il compito di esprimere pareri non vincolanti su protocolli di ricerca, pratiche assistenziali e ogni altra questione sottoposta alla sua attenzione dagli organi della Fondazione, al fine di garantire il rispetto della dignità, dei diritti e del benessere dei beneficiari. La nomina dei componenti, la durata in carica e le modalità di funzionamento sono determinate dal Consiglio di Amministrazione.

Art. 17 - Riunioni con mezzi di telecomunicazione

Le riunioni di tutti gli organi della Fondazione (Assemblea dei Fondatori Promotori, Consiglio di Amministrazione, Organo di Controllo, Assemblea Consultiva dei Partecipanti, Comitato Scientifico, Comitato Etico) possono svolgersi anche mediante mezzi di telecomunicazione.

Tali riunioni sono valide a condizione 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; che sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione; e che sia consentito a tutti gli 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, la riunione si considera svolta nel luogo in cui si trovano il Presidente e il segretario della riunione stessa.

TITOLO V - CLAUSOLE SPECIALI DI TUTELA E SUCCESSIONE

Art. 18 - Tutela dei Beneficiari Originari

La Fondazione, pur nel perseguimento delle sue ampie finalità istituzionali, riconosce come suo scopo primario, inderogabile e prioritario su ogni altra attività, quello di provvedere alla cura, alla protezione, all'assistenza, al benessere e all'inclusione sociale dei beneficiari originari, Sig. Giancarlo Maio e Sig. Mattia Sabbatini, garantendo loro la migliore qualità di vita possibile, nel rispetto delle loro volontà, delle loro preferenze, dei loro desideri e delle loro aspirazioni, in attuazione del loro Progetto di Vita Individuale, Personalizzato e Partecipato, come di volta in



[Handwritten signature]

Nocerale Caluso

[Handwritten signature]
Spa Antonella Gialist

Maurizio Simonetti

volta aggiornato.

Nessuna delibera concernente l'ammissione di nuovi beneficiari, l'avvio di nuovi progetti o l'allocazione di risorse potrà essere assunta se pregiudica, anche solo potenzialmente, la completa e continuativa soddisfazione dei bisogni presenti e futuri dei beneficiari originari, per tutta la durata della loro vita. Tale priorità assoluta costituisce un vincolo fondamentale per tutti gli organi della Fondazione.

Art. 19 - Ammissione e Contributo dei Beneficiari Aggiuntivi

Ferma restando la tutela prioritaria dei beneficiari originari di cui al precedente articolo, il Consiglio di Amministrazione può deliberare l'ammissione di ulteriori persone con disabilità grave causata da epilessie farmacoresistenti e disturbi del neurosviluppo e dei relativi caregivers e nuclei familiari a beneficiare delle attività e dei servizi della Fondazione, compatibilmente con le risorse disponibili e la capacità delle strutture.

L'ammissione è subordinata all'accettazione dello Statuto e dell'eventuale regolamento interno della Fondazione, che prevedono la priorità assoluta della tutela dei beneficiari originari.

Per la fruizione dei servizi erogati dalla Fondazione i beneficiari aggiuntivi, i loro caregivers o chi per loro, sono tenuti a corrispondere un contributo a copertura integrale o parziale dei costi sostenuti il cui ammontare è determinato dal Consiglio di Amministrazione. In deroga a quanto previsto al comma precedente, per i servizi residenziali il contributo non potrà essere inferiore all'ammontare complessivo delle indennità e provvidenze economiche di natura assistenziale percepite dal beneficiario.

Il Consiglio di Amministrazione può prevedere deroghe o riduzioni della quota di cui ai commi precedenti in casi di particolare e comprovata difficoltà economica, fermo restando l'equilibrio finanziario della Fondazione e la tutela primaria dei Beneficiari originari.

Art. 20 - Sostituzione e Successione dei Fondatori Promotori

La qualifica di Fondatore Promotore è personale. Tuttavia, al fine di garantire la continuità della protezione e della rappresentanza degli interessi dei beneficiari nel lungo periodo, ciascun Fondatore Promotore ha il diritto di designare il proprio successore.

La designazione del successore, che può essere una persona fisica o una persona giuridica (inclusa una fondazione o un trust istituito per la tutela del singolo beneficiario), è comunicata all'Assemblea dei Fondatori Promotori e diviene efficace, salvo che gli altri Fondatori Promotori, all'unanimità, esercitino un diritto di veto per gravi e comprovati motivi, quali, a titolo esemplificativo, un conflitto di interessi o la manifesta inidoneità del designato a perseguire le finalità della Fondazione.

Il successore designato, in assenza di veto, subentra nella medesima posizione, con i medesimi diritti e poteri, del Fondatore Promotore che sostituisce.

In caso di decesso o incapacità permanente di un Fondatore Promotore che non abbia provveduto a una designazione, gli altri Fondatori Promotori, con decisione unanime, provvedono a nominare un sostituto che offra le massime garanzie di tutela per il beneficiario rimasto privo di rappresentanza diretta.

TITOLO VI - SCIoglimento E DISPOSIZIONI FINALI

Art. 21 - Scioglimento e Devoluzione del Patrimonio

Lo scioglimento della Fondazione è deliberato dall'Assemblea dei Fondatori Promotori con voto unanime.

In caso di scioglimento, il patrimonio residuo, previo parere positivo dell'Ufficio del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore e salva diversa destinazione imposta dalla legge, sarà devoluto ad altri Enti del Terzo Settore aventi finalità analoghe, con particolare preferenza per quelli operanti nell'ambito del "Dopo di Noi" e a sostegno delle persone con epilessie e disturbi del neurosviluppo.

Art. 22 - Rinvio

Per tutto quanto non espressamente previsto dal presente Statuto, si fa rinvio alle disposizioni del Codice Civile, del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117, della Legge 22 giugno 2016, n. 112, e alle altre norme di legge applicabili in materia.

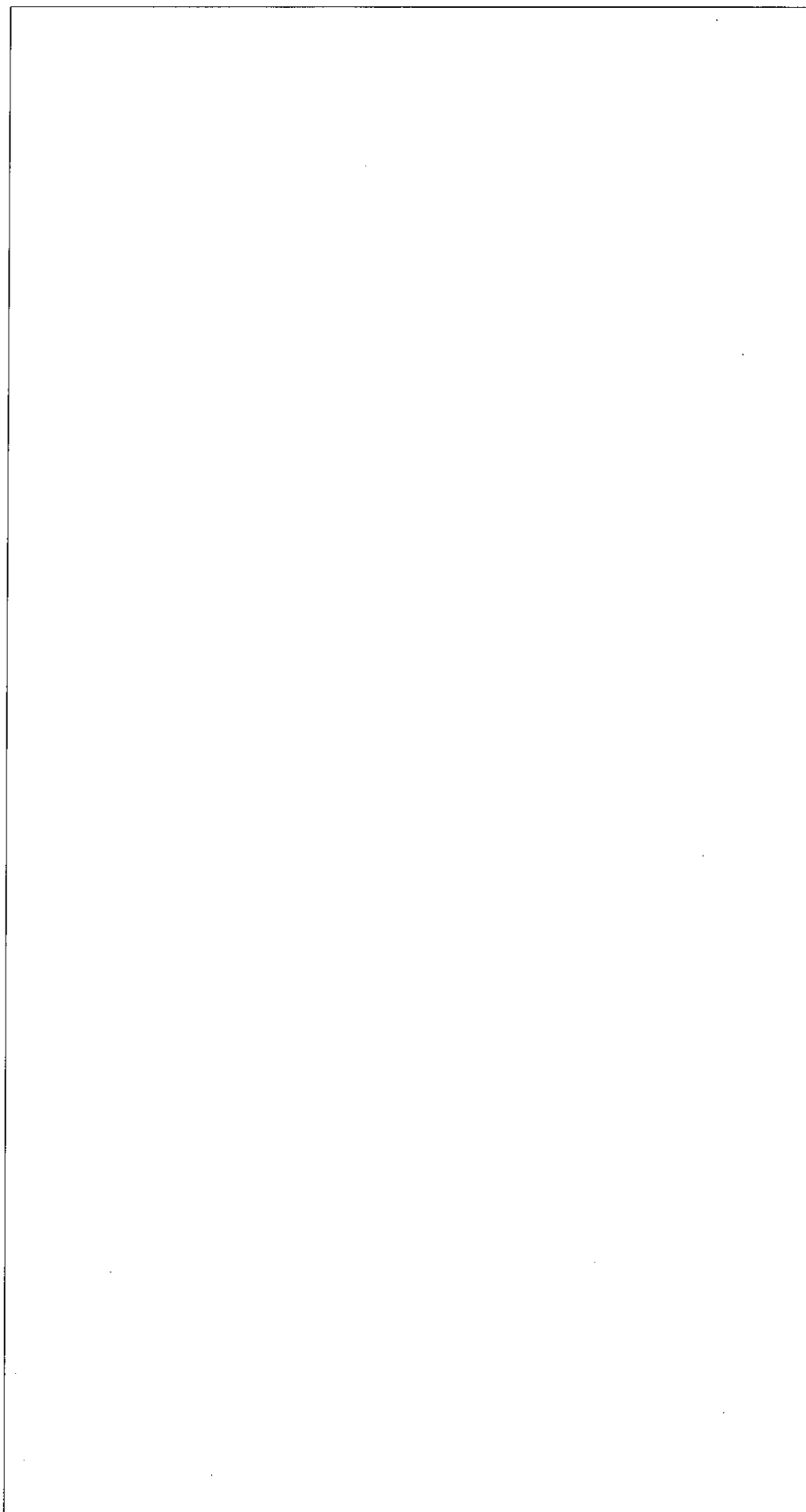


Nocente Colone

Giuseppe Ramondelli

Olga Agnieszka

Martina Spavento



Copia su supporto informatico conforme all'originale, formato in origine su supporto cartaceo, regolarmente sottoscritto e custodito in deposito nella mia raccolta.

Si rilascia con apposizione della firma digitale ai sensi dell'art. 68-ter L. 89/1913 e dell'art. 22 comma 1 D.Lgs. 82/2005, ad uso parte.

Anguillara Sabazia, 08 giugno 2026



Firmato digitalmente da
GIANLUCA RAMONDELLI
C: IT
O: DISTRETTO NOTARILE DI
ROMA:02126441001