



Il Consiglio di Amministrazione

**DELIBERAZIONE CONSILIARE N. 14**

**SEDUTA DEL 26-02-2019**

Presidente: Marco Giachetti

Consiglieri: Dorina Bianchi  
Franco Dalla Sega  
Carmelo Ferraro  
Patrizia Marzorati  
Nicola Pecchiari  
Daniela Restelli  
Armando Vagliati

Con l'assistenza del Segretario Massimo Aliberti

Oggetto: CONSORZIO RETE ITALIANA PER LE SPERIMENTAZIONI CLINICHE IN PEDIATRIA - AGGIORNAMENTO STATUTO.

Su proposta del Direttore Scientifico: prof. Silvano Bosari

Con il parere favorevole del Responsabile della U.O.C. Economico Finanziaria: Roberto Alberti

L'atto si compone di n. 25 pagine di cui n. 22 pagine di allegati parte integrante

**I presente provvedimento è soggetto a pubblicazione all'Albo Pretorio.**

[ Atti n. .... / ..... all. .... ]





## IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

**PREMESSO** che rientrano tra le finalità della Fondazione IRCCS, ai sensi dell'art. 2 dello Statuto:

- lo svolgimento dell'attività di assistenza sanitaria e di ricerca biomedica e sanitaria, di tipo clinico e traslazionale, al fine di costituire un centro di riferimento nazionale;
- l'assunzione ogni iniziativa idonea a promuovere la ricerca traslazionale ed applicata ed a tutelare la proprietà dei suoi risultati nonché la valorizzazione economica degli stessi, anche attraverso la costituzione e/o partecipazione ad appositi organismi, Enti e società, aperti alla partecipazione dei ricercatori e di altri soggetti pubblici o privati;

**RICHIAMATA** la delibera consiliare n. 109 del 26.10.2017 con cui il Consiglio di Amministrazione ha approvato lo Statuto del Consorzio "Rete Italiana per le Sperimentazioni Cliniche in Pediatria", in inglese "Italian Network for Paediatric Clinical Trials", in breve "INCIPiT", disponendo la partecipazione della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico al predetto Consorzio;

**PRESO ATTO** della proposta di modifica dello Statuto del Consorzio "Rete Italiana per le Sperimentazioni Cliniche in Pediatria" presentata nell'odierno Consiglio di Amministrazione, di cui al verbale n. 2, da cui emerge, tra le altre cose, l'introduzione di un contributo fisso annuale pari a 4.000,00 euro a carico dei Consorziati Fondatori e Ordinari;

**VALUTATA** positivamente l'attività svolta dal Consorzio in questo primo anno, presentata nell'odierno Consiglio di Amministrazione di cui al verbale n. 2;

**CONFERMATO** l'interesse della Fondazione IRCCS a proseguire l'adesione al predetto Consorzio, che ha tra le proprie finalità quelle di favorire gli studi e le sperimentazioni in campo pediatrico, specie quelle farmacologiche, sia di tipo profit che no profit e di partecipare allo sviluppo di Consorzi Europei e Progetti che perseguono le stesse finalità;

**RITENUTO** di procedere all'approvazione delle modifiche statutarie presentate nell'odierno Consiglio di Amministrazione;

**PREVIA VOTAZIONE** resa ai sensi di legge, da cui risultano n. 8 voti favorevoli su n. 8 votanti;

### DELIBERA

per le motivazioni di cui in premessa:

1. di approvare lo schema di Statuto del Consorzio "Rete Italiana per le Sperimentazioni Cliniche in Pediatria", allegato al presente provvedimento di cui è parte integrante e sostanziale;
2. di prendere atto che il nuovo Statuto dispone l'introduzione di un contributo fisso annuale pari a 4.000,00 (quattromila) euro a carico dei Consorziati Fondatori e Ordinari;





Il Consiglio di Amministrazione

3. di stabilire che la quota annuale di partecipazione di euro 4.000,00 a carico della Fondazione sarà inserita nel Bilancio di Esercizio (sezionale ricerca) alla voce "Partecipazioni in altre imprese";
4. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento all'Albo Pretorio della Fondazione, ai sensi dell'art. 32 della legge n. 69/2009 e della l.r. n. 33/2009 ss.mm.ii..

Il Segretario

Massimo Aliberti

Il Presidente

Marco Giachetti

REGISTRATA NEL VERBALE DELLE DELIBERAZIONI

IN DATA

26 FEB. 2019 AL N.

0014





## STATUTO

### DI CONSORZIO

#### "Rete Italiana per le Sperimentazioni Cliniche in Pediatria"

##### **Art. 1 - Costituzione e denominazione del Consorzio**

Ai sensi e per gli effetti di cui agli artt. 2602 e seguenti C.C. è costituito un Consorzio per favorire gli studi e le sperimentazioni in campo pediatrico, specie quelle farmacologiche, sia di tipo profit che no profit e di partecipare allo sviluppo di Consorzi Europei e Progetti che perseguono le stesse finalità.

Il Consorzio è denominato "Rete Italiana per le Sperimentazioni Cliniche in Pediatria", in inglese "Italian Network for Paediatric Clinical Trials", in breve "INCiPiT".

Il Consorzio non ha scopo di lucro e non può distribuire utile agli Enti consorziati.

Al Consorzio potranno essere ammessi nuovi Consorziati con deliberazione dell'Assemblea Generale, su proposta del Consiglio Direttivo e del Presidente.

##### **Art. 2 - Sede**

Il Consorzio ha sede legale nel comune di Roma, all'indirizzo Passeggiata del Gianicolo s.n.c, nell'edificio noto come "Villino Sion".

Potranno essere istituite sedi secondarie, con deliberazione dell'Assemblea Generale, su proposta del Consiglio Direttivo.

##### **Art. 3 - Finalità e Oggetto**

Le finalità del Consorzio sono:

- favorire l'accesso delle età pediatriche ai principali risultati delle scoperte e delle innovazioni nel settore delle scienze della vita, incluso il trasferimento

delle conoscenze nel campo della biologia, biotecnologia, genomica, medicina traslazionale e metodologie innovative negli studi clinici;

- promuovere la cultura delle Sperimentazioni Cliniche in Pediatria;
- favorire la creazione delle condizioni infrastrutturali per colmare l'esistente gap a livello europeo e globale, derivante dalla mancanza di un'adeguata esperienza e della formazione a livello di un numero sufficiente di siti per eseguire in modo efficiente gli studi in età pediatrica;
- partecipare ai progetti ed ai consorzi Europei che si formeranno per rispondere a queste esigenze
- mettere in rete stabilmente i principali IRCCS e Ospedali pediatrici, i Network partecipanti all'EnprEMA, e i Network tematici, le istituzioni di ricerca e le principali realtà universitarie, ospedaliere e territoriali con spiccata vocazione alla ricerca clinica pediatrica;
- sviluppare programmi educazionali e di formazione continua;
- realizzare progetti di ricerca in ambito nazionale, europeo ed internazionale;
- svolgere attività di consulenza alle Imprese che intendano sviluppare Farmaci o Devices o altri prodotti per la salute in ambito di Terapia Pediatrica;
- Accredinarsi come Network Nazionale in EnprEMA.

Le attività del Consorzio sono rivolte ai propri consorziati e ad Autorità Nazionali, Europee ed Extraeuropee, Istituzioni e Aziende pubbliche e private di Ricerca e Cura, Operatori e Aziende Sanitarie e Farmaceutiche, Pazienti e Associazioni.

Il Consorzio, in particolare, si propone di promuovere azioni informative ed un'attività di supporto allo sviluppo di farmaci di maggiore efficacia e sicurezza per l'uso pediatrico.

Il Consorzio ha per oggetto lo svolgimento delle attività di:

- ricerca e studi clinici, sviluppo e applicazione di nuove metodologie nell'ambito dei trial clinici, messa a punto di registri di malattia, conduzione di studi osservazionali e di sperimentazioni cliniche di medicinali;
- preparazione, partecipazione, coordinamento e gestione di progetti in ambito nazionale, europeo ed internazionale;
- formazione e consulenza scientifica e regolatoria;
- acquisto di beni vari, anche strumentali, e di tecnologie avanzate, da destinare all'attività di ricerca;
- esecuzione di eventuali commesse di ricerca affidate da aziende o enti esterni.

Il consorzio potrà compiere, in conformità alla normativa applicabile, tutte le singole operazioni ritenute necessarie o utili per il raggiungimento dell'oggetto sociale.

Tali attività potranno essere svolte direttamente dal Consorzio o affidate, in tutto o in parte, ad uno o più dei propri Consorziati, alle medesime condizioni alle quali sono state affidate al Consorzio stesso. Allo stesso modo i Consorziati potranno trasferire al Consorzio lo svolgimento, anche parziale, di attività loro affidate, conformemente alle norme applicabili, affinché esse siano svolte direttamente dal Consorzio o affidate, in tutto o in parte, ad uno o più dei propri Consorziati.

#### **Art. 4 - Durata del Consorzio**

La durata del Consorzio è prevista fino al 31.12.2025 (trentuno dicembre duemilaventicinque) e potrà essere prorogata con decisione dell'Assemblea Generale.

In ogni caso, il Consorzio può essere sciolto prima della scadenza del termine nei modi indicati dall'articolo 25 dello Statuto.

#### **Art. 5 - Consorziati e fondo consortile**

I Consorziati che fanno parte del Consorzio si dividono in:

a) **Fondatori:** ossia gli Enti che, nella loro qualità di Centri Clinici di livello multi-specialistico strutturato, ovvero di Centri Clinici di livello specialistico non strutturato, ovvero di Network partecipanti all'EnpreMA o Network tematici, hanno presentato i dati richiesti dalle survey lanciate dal Centro Coordinatore INCiPiT in collaborazione con il network TEDDY; hanno promosso la costituzione del Consorzio e si sono dotati di struttura idonea al perseguimento delle sue finalità e che si identificano con i sottoscrittori dell'atto costitutivo;

b) **Ordinari:** cioè Soggetti quali:

- IRCCS e Ospedali Pediatrici;
- Network partecipanti all'EnpreMA o Network tematici;
- Istituzioni di ricerca universitarie e ospedaliere;
- Università ed altri Enti di Ricerca e Formazione;
- Consorzi, Fondazioni e Soggetti privati

che presentino i requisiti stabiliti dall'Assemblea Generale e che, avendone fatto richiesta con l'impegno ad assolvere gli obblighi del presente Statuto e condividendo le finalità istituzionali, entrino a farne parte a seguito di delibera dell'Assemblea Generale, su proposta del Presidente.

Il fondo consortile di cui all'art. 2614 del Codice Civile è costituito da:

- a) le quote di adesione versate dai Consorziati Fondatori all'atto della costituzione del Consorzio, di ammontare pari a Euro 5.000,00;
- b) le quote di adesione versate dai Consorziati ordinari che aderiscono successivamente alla costituzione, di ammontare non inferiore a Euro 5.000,00 (cinquemila);
- c) un contributo fisso annuale, pari ad Euro 4.000,00 (quattromila) a carico

dei Consorziati Fondatori e dei Consorziati Ordinari.

- d) i beni mobili e immobili acquisiti dal Consorzio, anche per successione, donazione o assegnazioni effettuate da terzi a titolo di liberalità;
- e) eventuali avanzi di gestione, o parte di essi, che siano stati specificamente destinati dal Presidente a riserva di liquidità.

L'ammontare dei contributi di cui alle lettere b e c che precedono, può essere variato mediante deliberazione dell'Assemblea su proposta motivata del Consiglio Direttivo.

Le quote di cui alle precedenti lettere a) e b) sono intrasmissibili e non rivalutabili.

L'ammontare del fondo consortile potrà essere variato con deliberazione dell'Assemblea, su proposta motivata del Consiglio Direttivo.

Il fondo consortile potrà inoltre essere incrementato da ulteriori conferimenti in danaro effettuati dai Consorziati, con espressa destinazione a incremento del patrimonio.

In caso di esclusione o recesso dal Consorzio, il Consorziato in regola con tutte le obbligazioni assunte nei confronti del Consorzio riceverà la liquidazione della quota di partecipazione al patrimonio del Consorzio, proporzionalmente alla consistenza del fondo consortile come risultante dal bilancio al 31/12 dell'esercizio in corso all'atto dell'esclusione o del recesso, e comunque senza possibilità di rivalutazione.

È prevista anche l'ulteriore categoria di **"Consorziati Affiliati"**. Essi sono:

- IRCCS e Ospedali Pediatrici;
- Network partecipanti all'EnpreMA e Network tematici;
- Istituzioni di ricerca universitarie e ospedaliere;
- Università ed altri Enti di Ricerca e Formazione;
- Consorzi, Fondazioni e Enti privati;



che non presentino i requisiti stabiliti dall'Assemblea Generale.

I Consorziati Affiliati sono coinvolti nelle varie attività del Consorzio (partecipazione a studi clinici, programmi educazionali, etc) in base a circostanze specifiche da definire di volta in volta dall'Assemblea. Ogni Consorziato Affiliato non è tenuto a contribuire al fondo consortile e può assistere alle adunanze dell'Assemblea Generale senza diritto di voto.

#### **Art. 6 - Gestione economica**

Il Consorzio deve tendere all'autosufficienza della gestione, non ha finalità di lucro.

Le entrate sono rappresentate da:

- contributi concessi ai sensi della legislazione vigente a favore della ricerca;
- contributi attribuiti da Enti sovranazionali, dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti pubblici o privati per l'esecuzione di progetti di ricerca;
- corrispettivi per l'erogazione di servizi di consulenza e formazione;
- trasferimenti in danaro da parte dei Consorziati, anche volti a finanziare le attività del Consorzio, non produttivi di interessi e oneri in alcuna misura, da restituirsi nei termini e modalità indicate dai Consorziati stessi all'atto del conferimento.

Le entrate del Consorzio saranno impiegate esclusivamente per il funzionamento del Consorzio stesso e per la realizzazione dei suoi scopi e delle sue attività, nonché a favore dei Consorziati.

Gli impegni di spesa e le obbligazioni contratti dagli organi del Consorzio, nell'ambito delle rispettive competenze, non possono eccedere i limiti degli stanziamenti approvati, in base alle disponibilità derivanti dalle entrate acqui-

site e dal fondo consortile.

È vietata la distribuzione di utili o avanzi di gestione, nonché di fondi o riserve, se la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge. Eventuali avanzi di gestione saranno reimpiegati nelle iniziative che formano oggetto dell'attività del Consorzio.

Ai sensi dell'art. 8 comma 5 e dell'art. 9 del D. lgs n. 288/2003, in nessun caso eventuali perdite del Consorzio possono essere poste a carico della gestione degli IRCCS pubblici Consorziati.

#### **Art. 7 - Esercizio sociale**

L'attività del Consorzio sarà organizzata sulla base di programmi poliennali d'attività. L'esercizio finanziario ha inizio con il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ciascun anno.

Al termine di ogni esercizio il Consiglio Direttivo redige la situazione patrimoniale e il conto profitti e perdite secondo la legislazione vigente.

L'Assemblea per l'approvazione del bilancio è convocata ai sensi del successivo art. 16.

#### **Art. 8 - Obblighi dei consorziati**

I Consorziati si obbligano al rispetto delle norme contenute nel presente statuto.

Ciascun Consorziato si impegna a mettere a disposizione del Consorzio, in conformità alle norme applicabili, le conoscenze tecniche, le capacità professionali e le attività o i mezzi necessari per il miglior conseguimento degli scopi consortili, fatti salvi i diritti di Proprietà Intellettuale preesistenti e fermo restando che i Consorziati non saranno tenuti, in ogni caso, a rivelare agli altri Consorziati informazioni segrete, quali ad esempio know-how, altre conoscenze tecniche, scientifiche, commerciali e/o aziendali elaborate da ciascuno di essi che non siano di pubblico dominio.

#### **Art. 9 - Obblighi di riservatezza**

Nello svolgimento della attività di ricerca funzionale al perseguimento dello scopo consortile, ogni soggetto che partecipi e collabori alla stessa deve improntare il proprio comportamento alla massima trasparenza; deve altresì essere osservata, nell'interesse proprio e di quello del Consorzio, la massima riservatezza in ordine al progredire delle ricerche e ai risultati conseguiti, nel rispetto della normativa applicabile in materia. Gli obblighi di cui al presente articolo si estendono a qualsiasi soggetto che, a qualunque titolo, venga a conoscenza dei risultati connessi all'attività di ricerca programmata, in corso o svolta.

#### **Art. 10 - Nuove adesioni e rivalutazione dello stato di Consorziato Ordinario e Consorziato Affiliato**

Le eventuali nuove richieste di adesione al Consorzio dovranno essere approvate con deliberazione dell'Assemblea Generale su proposta del Consiglio Direttivo e del Presidente.

L'Assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo, determinerà anche le modalità di ingresso di tali eventuali nuovi membri del Consorzio, così come stabilito all'articolo 5. La rivalutazione dello stato di Consorziato Ordinario e Affiliato viene effettuata con cadenza biennale e sulla base della valutazione dei requisiti stabiliti dall'Assemblea.

#### **Art. 11 - Recesso**

Ogni Consorziato, in qualsiasi momento, può recedere dal Consorzio, motivando le ragioni del recesso, mediante lettera raccomandata con ricevuta di ritorno indirizzata al Presidente del Consorzio presso la sede legale.

Il recesso produrrà effetti dal novantesimo giorno successivo alla data di ricevimento della lettera di recesso, fermo restando l'obbligo per il soggetto recedente di adempiere a tutte le obbligazioni ed oneri dallo stesso assunti nei

confronti del Consorzio o di terzi anteriormente alla data di ricezione della dichiarazione di recesso, ivi compresi gli oneri e/o obblighi allo stesso derivanti dal presente Statuto.

Il Consorziato che abbia notificato il proprio recesso non può partecipare alle adunanze dell'Assemblea Generale che si dovessero nel frattempo tenere, né alle adunanze del Consiglio Direttivo.

#### **Art. 12 - Esclusione dal Consorzio**

Su proposta del Consiglio Direttivo, l'Assemblea decide con maggioranza pari ai 2/3 dei membri del Consorzio, l'esclusione del soggetto consorziato che abbia perduto i requisiti richiesti per l'ammissione al Consorzio, nonché per i seguenti motivi:

- a) fallimento e/o apertura delle procedure prefallimentari e/o sostitutive della dichiarazione di fallimento dell'ente consorziato;
- b) estinzione, a qualunque titolo dovuta, dell'ente consorziato;
- c) apertura delle procedure di liquidazione dell'ente consorziato;
- d) grave e reiterata inosservanza delle disposizioni del presente statuto e degli obblighi stabiliti ai precedenti artt. 8 e 9 da parte del Consorziato oppure delle norme del Regolamento che potrà regolare in maggiore dettaglio i rapporti tra Consorzio e Consorziati;
- e) la presentazione di proposte od offerte individuali del Consorziato per lo svolgimento di attività, avendo avuto conoscenza del precedente conferimento di una commessa concernente le medesime attività al Consorzio.

Le deliberazioni relative all'esclusione devono essere comunicate al soggetto

interessato dal Presidente del Consorzio, mediante lettera raccomandata con ricevuta di ritorno o con posta elettronica certificata, da spedirsi entro il quindicesimo giorno successivo all'adozione della deliberazione di esclusione. L'esclusione diventa efficace dal momento della ricezione da parte del soggetto consorziato, della comunicazione con la quale viene comunicata la deliberazione di esclusione.

Il Consorziato escluso rimane responsabile per tutte le obbligazioni assunte verso il Consorzio o verso i terzi che risultino pendenti al momento della ricezione della lettera di cui al precedente comma e/o assunte in data anteriore alla predetta ricezione, salvo il risarcimento di eventuali danni arrecati al Consorzio dal medesimo ai sensi della lettera d) del primo comma del presente articolo.

#### **Art. 13 - Ulteriori effetti del recesso e dell'esclusione**

A far data dall'intervenuta efficacia del recesso o della esclusione, i Consorziati receduti od esclusi perdono ogni diritto ad ulteriori prestazioni da parte del Consorzio, anche se connesse e/o consequenziali all'esecuzione e/o al perfezionamento dell'esecuzione delle obbligazioni precedentemente assunte nei confronti del Consorzio o di terzi e che risultino pendenti alla data alla quale il recesso o l'esclusione producono effetti.

#### **Art. 14 - Modificazioni di statuto**

Le modificazioni dello statuto del Consorzio sono approvate dal l'Assemblea Generale con una maggioranza dei 2/3 dei Consorziati.

#### **Art. 15 - Organi consortili**

Sono organi del Consorzio:

- a) l'Assemblea Generale;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente e il Vicepresidente;
- d) il Comitato Scientifico;
- e) Il Gruppo Consultivo Giovani.

#### **Art. 16 - L'Assemblea Generale**

1. Fanno parte dell'Assemblea Generale tutti i Consorziati, ad esclusione degli "Affiliati", che, tuttavia, in base al precedente art. 5, potranno assistere alle adunanze della stessa senza diritto di voto.

2. Le adunanze sono tenute nel luogo di volta in volta indicato nell'avviso di convocazione.

È ammessa la possibilità che le riunioni dell'Assemblea si tengano con intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, mediante mezzi di telecomunicazione, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale e i principi di buona fede e di parità di trattamento dei Consorziati.

In particolare è necessario che:

- sia consentito al Presidente dell'assemblea, di accertare inequivocabilmente l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione;

- sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione; - sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

3. L'Assemblea è convocata almeno una volta all'anno per deliberare sul preventivo economico-finanziario e sul conto consuntivo e ogni volta che ne sia fatta domanda da almeno i 2/5 (due quinti) dei Consorziati specificando gli argomenti da trat-

tare, sempre che gli stessi rientrano nella competenza dell'Assemblea stessa, ai sensi del successivo art. 17.

L'Assemblea Generale si riunisce inoltre, di regola, mensilmente.

4. L'Assemblea è convocata dal Presidente tramite comunicazione da inviarsi all'indirizzo PEC di ciascun Consorziato almeno otto giorni prima della data fissata per la riunione o mediante lettera raccomandata con ricevuta di ritorno. In alternativa l'avviso potrà essere trasmesso con qualsiasi mezzo che ne consenta celere ricezione (fax, mail, ecc.), almeno cinque giorni prima della riunione; in tal caso l'assemblea sarà validamente costituita a condizione che tutti i consorziati siano presenti o abbiano confermato la ricezione della convocazione stessa. L'avviso dovrà contenere l'indicazione del giorno, dell'ora e del luogo dell'adunanza e l'ordine del giorno dell'Assemblea.

Ogni Consorziato dovrà comunicare per iscritto alla segreteria del Consorzio il proprio domicilio, nonché un recapito telefax e di posta elettronica anche certificata, e le eventuali variazioni; in mancanza di ciò, il consorziato si intenderà domiciliato presso la propria sede legale.

5. L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consorzio o, in caso di sua assenza, dal Vicepresidente e, in caso di assenza di quest'ultimo, dal rappresentante del Consorziato designato dagli intervenuti presenti.

Nel caso di impossibilità ad intervenire all'Assemblea, il rappresentante legale di ciascun ente consorziato può conferire delega ad altri a rappresentarlo, per la singola riunione o anche per tutte le riunioni che dovessero essere convocate in un dato periodo di tempo, con eventuale limitazione di poteri secondo quanto riportato nella delega stessa, che andrà conservata in ogni caso agli atti del Consorzio.

6. L'Assemblea è validamente costituita con la presenza della maggioranza del numero complessivo dei Consorziati, quindi indistintamente siano essi

Conсорziati Fondatori e/o Ordinari.

7. Essa delibera a maggioranza dei presenti, salvo quanto diversamente stabilito dal presente statuto.

Ciascuno dei Consorziati Fondatori e Ordinari ha diritto ad un voto.

Le votazioni avvengono in modo palese per appello nominale.

8. Il verbale di ogni adunanza dell'Assemblea Generale, firmato dal Presidente e dal Segretario, è inviato in copia a tutti i Consorziati.

9. I Consorziati Affiliati possono assistere alle adunanze dell'Assemblea Generale senza diritto di voto.

#### **Art. 17 - Attribuzioni dell'Assemblea Generale**

L'Assemblea Generale provvede a deliberare:

- a) l'elezione, fra i suoi componenti, del Presidente e del Vicepresidente del Consorzio;
- b) l'approvazione del preventivo economico-finanziario e della relazione illustrativa;
- c) l'approvazione del conto consuntivo e della relazione sull'attività del Consorzio;
- d) su proposta del Consiglio Direttivo, in ordine alla consistenza ed agli impieghi del fondo consortile;
- e) su proposta del Consiglio Direttivo, in ordine all'istituzione di sedi secondarie del Consorzio e di Unità Operative identificate per progetto o scopo;
- f) su proposta del Consiglio Direttivo, in ordine al valore minimo degli apporti da versare al Fondo consortile, all'atto di adesione, e dei contributi da richiedere ai consorziati, ai sensi dell'art. 5;
- g) l'individuazione e l'aggiornamento dei requisiti indispensabili per l'ammissione di nuovi Consorziati;



- h) l'ammissione di nuovi Consorziati su proposta del Consiglio Direttivo e del Presidente, nonché la rivalutazione dello stato di Consorziato Ordinario e Consorziato Affiliato, ai sensi dei precedenti art. 5 e 10;
- i) su proposta del Consiglio Direttivo, l'esclusione dei Consorziati ai sensi del precedente art. 12;
- j) le modifiche dello statuto, ai sensi del precedente art. 14;
- k) la nomina dei membri del Consiglio Direttivo, ai sensi del successivo art. 18;
- l) la nomina dei membri del Comitato Scientifico, ai sensi del successivo art. 20;
- m) il processo di selezione dei componenti nonché la nomina del Rappresentante del "Gruppo consultivo giovani" ai sensi dell'art. 21;
- n) la eventuale nomina dei Sindaci, o del Revisore, ai sensi del successivo art. 22;
- o) le operazioni e procedure relative allo scioglimento e/o alla liquidazione del Consorzio, nonché alla nomina di uno o più liquidatori, a maggioranza dei 2/3 dei Consorziati;
- p) su quegli ulteriori argomenti che il Presidente e il Consiglio Direttivo intendano sottoporre alla decisione assembleare, ancorché rientranti nelle materie di propria competenza, ai sensi del successivo art. 19.

#### **Art. 18 - Il Consiglio Direttivo**

1. Il Consiglio direttivo, eletto dall'Assemblea Generale dei Consorziati, è composto da cinque membri, incluso il Presidente, dei quali la metà più uno deve essere composta dai Consorziati fondatori. I componenti del Consiglio direttivo durano in carica tre esercizi e scadono alla data dell'assemblea convocata per l'approvazione del bilancio relativo all'ultimo esercizio della loro carica. I

componenti del Consiglio direttivo sono rieleggibili una sola volta consecutivamente.

2. Il Consiglio direttivo ha tutti i poteri per la gestione ordinaria e straordinaria del Consorzio, esclusi quei compiti che per legge e per Statuto sono demandati all'Assemblea Generale dei Consorziati o al Presidente, ed in particolare:

- a) propone all'Assemblea l'esclusione del Consorziato, così come stabilito all'art. 12 del presente Statuto;
- b) predispone e presenta all'Assemblea il preventivo economico-finanziario e la relazione illustrativa;
- c) redige e presenta all'Assemblea il conto consuntivo, la relazione illustrativa sull'attività del Consorzio e sull'andamento della gestione finanziaria e patrimoniale;
- d) propone all'Assemblea dei Consorziati gli eventuali Regolamenti interni nonché le modifiche allo Statuto e ai Regolamenti stessi;
- e) propone all'Assemblea l'istituzione di sedi secondarie del Consorzio e di Unità Operative identificate per progetto o scopo;
- f) propone all'Assemblea le variazioni al valore minimo degli apporti al Fondo consortile da versare, all'atto di adesione, e dei contributi da richiedere ai Consorziati, ai sensi dell'art. 5;
- g) presenta all'Assemblea proposte in ordine alla consistenza ed agli impieghi del fondo consortile;
- h) cura l'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea Generale dei Consorziati;
- i) delibera, sentito il Comitato Scientifico, sulle iniziative scientifiche;
- j) delibera, su proposta del Comitato Scientifico, i compensi relativi agli incarichi di consulenza di cui all'art. 20;

k) compie tutti gli atti e le operazioni di ordinaria o straordinaria amministrazione che comunque rientrino negli scopi consortili, esclusi quei compiti che per legge e per Statuto sono demandati all'Assemblea Generale dei Consorziati o al Presidente.

3. Il Consiglio direttivo ha la facoltà di delegare in tutto o in parte ~~in tutto e in parte~~ i suoi poteri al Presidente...

4. Il Consiglio direttivo è convocato e presieduto dal Presidente e, in caso di sua assenza o impedimento, dal Vicepresidente, presso la sede del Consorzio o in ogni altro luogo, almeno due volte all'anno. Il Consiglio direttivo è altresì convocato ogni volta che lo richieda almeno la metà dei suoi membri, o per iniziativa del Presidente del Consorzio.

5. Il Consiglio direttivo è convocato mediante avviso inviato ai Componenti all'indirizzo PEC di ciascuno di essi almeno otto giorni prima della data fissata per la riunione o mediante lettera raccomandata con ricevuta di ritorno. In alternativa l'avviso potrà essere trasmesso con qualsiasi mezzo che ne consenta celere ricezione (fax, e-mail, ecc.), almeno cinque giorni prima della riunione; in tal caso il Consiglio direttivo sarà validamente costituito a condizione che tutti i Componenti siano presenti o abbiano confermato la ricezione della convocazione stessa. L'avviso di convocazione deve contenere gli argomenti all'ordine del giorno, la data, il luogo, l'ora della riunione

6. Nelle adunanze del Consiglio, non è ammessa la delega, neanche ad un altro componente del Consiglio.

7. Il Consiglio direttivo è validamente costituito con l'intervento e delibera con il voto favorevole della maggioranza dei suoi membri. In caso di parità prevale il voto del Presidente.

8. Il Presidente verifica la regolare costituzione del Consiglio e, in generale,

il diritto di voto. Il Presidente è assistito da un Segretario, da esso nominato, scelto anche al di fuori dello stesso Consiglio e, in tal caso, senza diritto di voto.

9. Le adunanze del Consiglio potranno essere svolte anche per videoconferenza o audioconferenza purché sussistano tutte le garanzie di cui all'art. 16.2 del presente Statuto.

10. Delle adunanze del Consiglio Direttivo deve redigersi verbale che è sottoscritto dal Presidente e dal Segretario e successivamente trascritto nell'apposito libro.

#### **Art. 19 Presidente e Vicepresidente**

1. Il Presidente e il Vicepresidente del Consiglio direttivo sono eletti a maggioranza dall'Assemblea Generale tra i Membri dei Soci Fondatori e Ordinari. 2. Il Presidente dura in carica tre esercizi e scade insieme agli altri Consiglieri alla data dell'assemblea convocata per l'approvazione del bilancio relativo all'ultimo esercizio della carica. Il Presidente è rieleggibile per una volta sola consecutivamente.

3. Il Presidente:

- a) ha la rappresentanza legale del Consorzio, di fronte ai terzi ed in giudizio;
- b) convoca e presiede l'Assemblea dei Consorziati e il Consiglio direttivo;
- c) adempie agli incarichi ed esercita le eventuali deleghe di poteri conferitigli dall'Assemblea e dal Consiglio direttivo;
- d) vigila sulla tenuta e sulla conservazione dei documenti e in particolare dei verbali delle adunanze dell'Assemblea Generale dei Consorziati e del Consiglio direttivo;
- e) vigila sull'esecuzione delle delibere assunte dall'Assemblea, dal Consiglio direttivo e dal Comitato scientifico;
- f) accerta che si operi in conformità agli interessi del Consorzio;
- g) esercita ogni altra attribuzione di legge.

4. Il Vicepresidente svolge le medesime funzioni, in caso di assenza o impedimento del Presidente.

Il Presidente si avvale di una struttura organizzativa, che assicura le attività di segreteria scientifica e di coordinamento di base necessarie per l'implementazione della Rete, e agisce da punto di contatto per le richieste esterne, gestisce il sito Internet della Rete, gestisce le relazioni tra le varie Parti del Consorzio.

#### **Art. 20- Il Comitato Scientifico**

Il Comitato Scientifico viene nominato dall'Assemblea Generale dei Consorziati ed è composto da un numero variabile di membri scelti tra persone particolarmente qualificate e di riconosciuto prestigio nelle materie di interesse del Consorzio. Il Comitato Scientifico collabora con il Presidente e con il Consiglio Direttivo del Consorzio nella definizione dei programmi e delle attività del Consorzio, formula pareri e proposte per ogni questione per la quale venga espressamente interessato. Il mandato dei membri del Comitato Scientifico cessa con il cessare del mandato del Presidente del Consorzio.

Al suo interno è nominato un Presidente, eletto dai membri stessi del Comitato a maggioranza semplice.

Il Comitato Scientifico si riunisce su convocazione del proprio Presidente o a richiesta del Presidente del Consorzio. Non è prevista alcuna remunerazione per i membri del Comitato Scientifico.

Singoli membri del Comitato Scientifico possono essere incaricati di svolgere attività di consulenza e supervisione della produzione scientifica del Consorzio. Ciascuna proposta di incarico, corredata dalla quantificazione di specifici compensi commisurati alle prestazioni da svolgere, è sottoposta al Consiglio Direttivo per l'adozione della relativa delibera.

#### **Art. 21 - Il Gruppo Consultivo Giovani**

Il Gruppo Consultivo Giovani (che potrà essere anche indicato, per brevità, con il termine "Kids Italia") è composto da almeno 2 o più individui di età compresa tra 12 e 25 anni, sia pazienti che non pazienti, reclutati attraverso i Consorziati Fondatori, Ordinari e Affiliati, associazioni di pazienti, e mediante le scuole, altre associazioni, amici e familiari dei pazienti stessi e saranno selezionati in base alla loro motivazione e interesse nell'ambito della ricerca medica, attraverso un processo di selezione stabilito dall'Assemblea Generale. I Consorziati che siano promotori di gruppi KIDS già esistenti avranno diritto ad esprimere almeno un rappresentante nel Gruppo Consultivo Giovani "Kids Italia".

L'Assemblea Generale nomina il "Rappresentante" del Gruppo Consultivo Giovani tra i suoi membri maggiorenni, tenendo conto delle indicazioni dello stesso Gruppo Consultivo Giovani; il Rappresentante resta in carica almeno 1 anno, rinnovabile. Il Rappresentante cura i rapporti e le relazioni con il Consiglio Direttivo e con il Comitato Scientifico del Consorzio.

Il Gruppo Consultivo Giovani si riunisce senza formalità a cura del rappresentante di norma su base trimestrale, anche attraverso strumenti informatici e/o digitali previa autorizzazione del genitore del minore o di chi ne fa le veci.

Il Comitato Consultivo Giovani non ha alcun potere decisionale e svolge attività di supporto al Consorzio e al Comitato Scientifico, anche attraverso la predisposizione di sondaggi, la partecipazione a conferenze e seminari nell'ambito di progetti internazionali ai consorzi europei in cui INCiPiT è coinvolto (ivi inclusi il network pan-europeo per i clinical trials pediatrici CONECT4CHILDREN e

la Infrastruttura di Ricerca Pediatrica Europea EPTRI).

Il Presidente del Consorzio e/o il Presidente del Comitato Scientifico hanno facoltà di richiedere al Comitato Consultivo Giovani pareri su specifiche tematiche.

Il rappresentante del Comitato Consultivo Giovani, anche su richiesta di singoli membri del Comitato Consultivo Giovani, potrà richiedere al Presidente del Consorzio e/o al Presidente del Comitato Scientifico chiarimenti su specifiche tematiche e questi dovranno fornire i chiarimenti richiesti entro un congruo termine.

#### **Art. 22 - Revisori e Sindaci**

L'Assemblea Generale dei Consorziati può decidere se affidare le funzioni di cui agli artt. 2403 e ss. del C.C. ad un Revisore o ad un Collegio Sindacale o ad un Professionista.

Il Collegio dei Sindaci, se nominato, è composto da tre membri effettivi e due supplenti, nominati dall'Assemblea Generale, e resta in carica per un triennio.

Il Collegio elegge il Presidente al proprio interno. Qualora per decesso, per dimissioni e per altra causa venisse a cessare dalla carica uno dei Sindaci effettivi, esso verrà surrogato dal Sindaco supplente più anziano di età sino al rinnovo delle cariche sociali. Per tutto quanto non previsto si applicano le norme previste per le società di capitali per quanto compatibili.

#### **Art. 23 - Libri consortili**

Oltre ai libri ed alle scritture contabili previste dalla legge, il Consorzio dovrà tenere:

- a) i libri delle adunanze e deliberazioni dell'Assemblea Generale;
- b) i libri delle adunanze e deliberazioni del Consiglio Direttivo;
- c) il libro delle riunioni del Collegio Sindacale.

#### **Art. 24 - Patti successivi**

Per il raggiungimento dell'oggetto sociale si potrà provvedere con patti o convenzioni successive tra il Consorzio ed i singoli Consorziati o terzi.

#### **Art. 25 - Scioglimento e liquidazione**

Il Consorzio si scioglie:

- per il decorso del termine di durata;
- per deliberazione dell'Assemblea Generale adottata con la maggioranza dei 2/3 dei Consorziati;
- per il conseguimento dell'oggetto o per l'impossibilità di conseguirlo;
- per deliberazione dei Consorziati, presa a norma dell'articolo 2606, se sussiste una giusta causa;
- per ogni altra causa prevista dalla legge.

Addivenendosi per qualunque ragione allo scioglimento del Consorzio, anche prima della scadenza, i liquidatori provvederanno, al termine delle operazioni di liquidazione, alla devoluzione della consistenza residuale del fondo consortile tra i Consorziati, in proporzione e nei limiti dei relativi apporti al fondo medesimo, senza possibilità di rivalutazione alcuna e salvo che gli stessi Consorziati vi rinunzino. Tutte le eccedenze saranno devolute ad altri Enti non lucrativi e comunque a fini di pubblica utilità, conformi agli scopi istituzionali del Consorzio.

#### **Art. 26 - - Controversie**

Qualsiasi controversia che dovesse sorgere tra il Consorzio e i Consorziati,



nonché tra i Consorziati, in relazione all'attività consortile, se non amichevolmente composta, sarà devoluta al Tribunale del luogo in cui ha sede il Consorzio, con esclusione di ogni altro foro previsto dalla legge.

**Art. 27 - Clausola residuale**

Per tutto quanto non previsto dal presente statuto si applicano le disposizioni di legge vigenti in materia.