

N. 170906 di Rep. N. 19047 di Racc.

COSTITUZIONE DI FONDAZIONE

REPUBBLICA ITALIANA

L'anno 2005 (duemilacinque) il giorno 20 (venti) del mese di ottobre.

In Milano, Piazza Ospedale Maggiore 3.

Avanti a me Dr. Ferruccio Brambilla, Notaio residente in Milano ed iscritto

nel locale Collegio Notarile Distrettuale ed alla presenza dei signori

PIRANIO GIUSEPPINA, nata a Milano l'1 dicembre 1962, residente a

Bresso, Via Dante Alighieri n. 5, impiegato;

GENTILE EMILIO, nato a Milano il 29 maggio 1983 residente a Settimo

Milanese, Via Giulio Pastore 2/A, impiegato.

testimoni a me noti ed idonei ed aventi i requisiti di legge, come confermano

sono personalmente comparsi i signori:

Fontana Alberto, nato a Milano il 2 luglio 1971, domiciliato per la carica

presso la sede sociale, impiegato, Cod. Fisc. PNT LRT 71L02 F205Y,

che interviene al presente atto nella sua qualità di Presidente e legale

rappresentante dell'Ente Giuridico

UNIONE ITALIANA LOTEA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE -

UILDM

Ente Giuridico (D.P.R. n.391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n.159 del 26/6/1970)

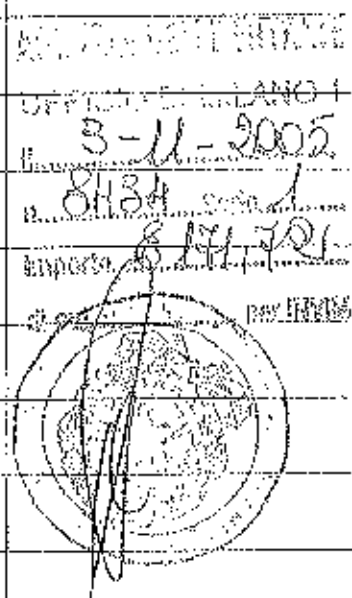
ONLUS, iscritto al Registro Generale del Volontariato Regione Lombardia

524 progressivo 2093 - sezione A (sociale), con sede e direzione nazionale

in Padova via Vergerio 19/2 C.F. 80007580287, munito all'uopo di tutti gli

opportuni poteri in forza di Verbale di Riunione Direzione Nazionale del 24

settembre 2005 che per estratto in mia autentica qui si allega sotto "A".



Maramai Angelo, nato a Montepulciano (SI) il 6 marzo 1961, domiciliato per la carica presso la sede sociale, dirigente, che interviene al presente atto nella sua qualità di Direttore Amministrativo e Finanziario e legale rappresentante della fondazione

TELETHON

con sede in Roma Via Guglielmo Saliceto 5/a, con Personalità Giuridica riconosciuta con Decreto Ministeriale del 14 dicembre 1995, Cod.Fisc. 04879781005, iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche presso l'Ufficio Territoriale del Governo di Roma al n.7/1996, munito all'uopo di tutti gli opportuni poteri in forza di procura speciale a rogito notaio Gianluca Napoleone di Civitavecchia in data 18 ottobre 2005 N.29996 di Rep. che, in originale qui si allega sotto "B".

Dr. Pasquale Cannatelli, nato a Soriano (VV) il 22 maggio 1947, domiciliato per la carica presso la sede sociale, medico che interviene al presente atto nella sua qualità di Direttore Generale e legale rappresentante dell'Azienda Ospedaliera

OSPEDALE NIGUARDA CA' GRANDA

con sede in Milano, Piazza Ospedale Maggiore 3, azienda ospedaliera a seguito di decreto del Presidente della Giunta Regionale n.4066 del 30/06/1994, Cod.Fisc.11390840152, munito all'uopo di tutti gli opportuni poteri in forza di deliberazione del direttore generale atti 771/05 all.12 che in copia conforme all'originale qui si allega sotto "C".

Detti comparanti, della cui identità personale io notaio sono certo, cittadini italiani, come dichiarano, nella veste di cui sopra stipulano e convergono quanto segue:

1) E' costituita ai sensi degli artt. 12 e ss. C.C. in ricordo ed in memoria di Valerio Capelli e Roberto Bressanello la

"FONDAZIONE SERENA"

2) La Fondazione ha sede in Milano, Piazza Ospedale Maggiore 3.

3) La Fondazione non ha scopo di lucro e si propone i seguenti scopi :

Assistenza alle persone affette da patologie neuromuscolari, ricerca clinica e attività terapeutica su patologie neuromuscolari.

Concreta operatività in apposita struttura ospedaliera della Regione Lombardia presso l'ospedale Niguarda in concessione gratuita. La fondazione esaurisce le proprie finalità nell'ambito territoriale della Regione Lombardia.

4) La Fondazione sarà amministrata e svolgerà la propria attività in conformità e sotto l'osservanza delle norme contenute nello statuto che, previa lettura da me datane ai Componenti e discussione, viene allegato al presente atto sotto "D" a formare parte integrante e sostanziale, previa sottoscrizione degli stessi e di me Notaio.

5) A costituire il patrimonio iniziale della Fondazione

- la Fondazione Telethon, come sopra rappresentata, conferisce € 150.000,00 (centocinquantamila virgola zero zero) mediante tre assegni circolari da 50.000,00 euro ciascuno della B.N.L. N. 2650.342464-03; 2650.342464-04; 2650.342466-05 tutti all'ordine "FONDAZIONE SERENA";

- l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - U.I.L.D.M., come sopra rappresentata, conferisce € 150.000,00 (centocinquantamila virgola zero zero) mediante cinque assegni circolari all'ordine "Fondazione Futura" e

precisamente: UNICREDIT BANCA: D 7.20259480011 di euro 50.000,00 euro;
C 7.002.220.189.03 di euro 8000,00; Banca Popolare dell'Emilia Romagna
n. 52-50655444 08 di euro 45.000,00; n. 52-50655442 06 di euro 37.000,00,
Credito Bergamasco. D 4400108623 - 01 di euro 10.000,00;

- l'Azienda Ospedaliera Niguarda concede, a titolo di comodato, in uso gratuito fino al raggiungimento dello scopo sociale della Fondazione, un immobile che sarà destinato allo svolgimento delle attività istituzionali ed accessorie della Fondazione.

Detto immobile è situato nell'ambito del comprensorio della struttura ospedaliera in Milano, Piazza Ospedale Maggiore 3, sito al II piano del Padiglione De Gasperis, il tutto come meglio individuato nella planimetria che approvata e firmata dalle parti, dei testi e da me Notaio si allega al presente atto sotto E.

6) I soci fondatori UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE - UILDML, TELETHON e OSPEDALE NIGUARDA CA' GRANDA, come sopra rappresentati, dichiarano che le attribuzioni di cui al presente atto sono sottoposte alla condizione del legale riconoscimento della Fondazione qui costituita, attribuendo all'Organo Amministrativo i poteri per compiere tutte le pratiche necessarie per tale riconoscimento ai fini del conseguimento della personalità giuridica della Fondazione medesima e quindi con facoltà di apportare al presente atto ed annesso statuto, tutte quelle varianti od aggiunte che fossero richieste dalle competenti Autorità.

7) Ad Amministratore Unico che durerà in carica sino a revoca o dimissioni ed al quale spetteranno tutti i poteri per l'amministrazione ordinaria e straordinaria viene nominato il signor Alberto Fontana sopra

comparso.

8) Le spese relative all'atto costitutivo, annesse e dipendenti, sono a carico della Fondazione che richiede l'applicazione delle disposizioni di cui al D.P.R. 31 ottobre 1990 n.346.

Del che ho eretto questo atto da me letto ai Comparenti, che lo approvano e lo sottoscrivono con i testi stessi e con me Notaio, dispensandomi dalla lettura degli allegati "A", "B", "C"

Consta di due fogli scritti con mezzo meccanico a norma di legge da persona di mia fiducia e completati a mano da me Notaio per cinque intere facciate.

F.TO FONTANA ALBERTO

MARAMAI ANGELO

CANNATELLI PASQUALE

PIRANIO GIUSEPPINA TESTE

GENTILE EMILIO TESTE

DR. BRAMBILLA FERRUCCIO



**Verbale
Riunione Direzione Nazionale
24 settembre 2005**

Alle ore 10,30 del 24 settembre 2005 il Presidente Alberto Fontana dichiara aperta la riunione della Direzione Nazionale convocata a San Giuliano Terme presso il Granduca Hotel.

Presenti i Consiglieri Nazionali: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Lorigella Vincenzo, Lombardi Enrico, Maestrali Alessandro, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Toso Omero.

Assenti Giustificati: D'Aluto Giovanni, Todisco Salvatore.

Per il Collegio dei ProViviri: Maccione Raffaele, Trebassi Maddia

Per il Collegio dei Revisori: Iannotta Modestino

- OMISSIS -

3. Delibera costituzione Fondazione Serena - Centro Clinico UILDM.

Il Presidente Fontana legge la delibera predisposta per la costituzione della Fondazione, che viene approvata all'unanimità.

(v. delibera n.2)

- OMISSIS -

n. 2 - San Giuliano Terme (Pisa)

DELIBERA COSTITUZIONE FONDAZIONE "SERENA" - CENTRO CLINICO UILDM

La Direzione Nazionale della UILDM, Ente Giuridico, con sede nazionale a Padova in Via P.P. Vergerlo n. 19, riunitasi a San Giuliano Terme (PI), il 24 settembre 2005,

DELIBERA

- la costituzione di una Fondazione per l'assistenza e la ricerca sulla distrofia muscolare e le altre malattie genetiche denominata "Fondazione Serena",
- la sede della Fondazione sarà in Milano in Piazza Ospedale Maggiore, 3
- l'attività propria della Fondazione si svolgerà presso la sede operativa resa disponibile in concessione gratuita dall'Azienda Ospedaliera Niguarda,
- i soci fondatori sono la Fondazione Telethon, la UILDM Direzione Nazionale, la Azienda Ospedaliera Niguarda,
- è prevista la partecipazione anche della Regione Lombardia,
- delega Alberto Fontana in qualità di Presidente Nazionale UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare alla firma per la costituzione della Fondazione "Serena".

- OMISSIS -

- OMISSIS -



PRESIDENTE
[Handwritten signature]

U. I. D. M.
DISCIPLINE REGIONALE
[Handwritten signature]

[Handwritten signature]



[Handwritten signature]

N. 170.905 di repertorio

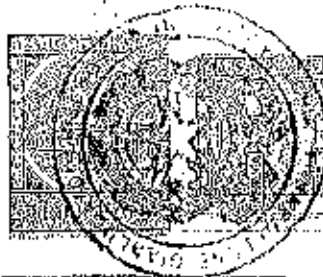
Copia per estratto conforme nelle parti che vi corrispondono alla
Verbale della Riunione Direzione Nazionale della fondazione
"UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE - UILDM", con sede in Padova in Via Vergerio n.
19/2, C.F. 80007580287, libro tenuto a norma di legge.

Le parti omesse non modificano, nè contraddicono quanto in esso
riportato.

Milano, 20 VENTI OTTOBRE 2005 DUEMILACINQUE



Repertorio n. 29.996



PROCURA SPECIALE

REPUBBLICA ITALIANA

L'anno 2005 (DUENTILACINQUE) il giorno DICIOOTTO

, del mese di OTTOBRE in ROMA, Via XXIV Maggio n. 14.

Dinanzi a me Dott. GIANLUCA NAPOLEONE, Notaio in Civitavecchia, con studio in Lungoporto Gramsci n. 63, iscritto al Collegio dei Distretti Notarili Riuniti di Roma, Velletri e Civitavecchia, con l'assistenza dei testimoni:

AUGUSTO MALATESTA, nato a CIVITELLA S. PAOLO IL 18 MAGGIO 1944;

ALESSIA GIOCCANTI, nata a MACERATA IL 21 ottobre 1974 di pendenti - domiciliati in Roma - corso vittoriano EDMANUELE 349.

è presente la Signora:

- SUSANNA AGNELLI, nata a TORINO il 24 aprile 1922, domiciliata, per la carica, in Roma alla Via Guglielmo Saliceto n. 5, la quale dichiara di intervenire al presente atto in legale rappresentanza, quale Presidente del Consiglio di Amministrazione, della "FONDAZIONE TELETHON" con sede in Roma, Via Guglielmo Saliceto n. 5/A, codice fiscale n. 04879781005, munita di personalità giuridica ai sensi dell'articolo 12 del Codice

Civile per decreto 14 dicembre 1995 del Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica, iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche presso l'Ufficio Territoriale del Governo di Roma al n. 7/1996, giusta i poteri attribuiti dal vigente statuto sociale.

Detta comparente, della cui identità personale io Notaio sono certo, dichiara, nell'anzidetta sua qualità, di voler nominare, come in effetti nomina e costituisce procuratori speciali della predetta Fondazione i Signori:

- ANGELO MARAMAI, nato a Montepulciano il 6 marzo 1961, domiciliato, per quanto infra, presso la Fondazione Telethon e

- FRANCESCA FASINELLI, nata a Gardone Val Trompia (Brescia) il 23 marzo 1960, domiciliata, per quanto infra, presso la Fondazione Telethon, affinché, sia congiuntamente che disgiuntamente, in nome e vece, conto ed interesse della FONDAZIONE TELETHON, intervenga, unitamente ad altri soggetti, all'atto costitutivo di una fondazione di diritto privato che risponde ai

principi e allo schema giuridico della Fondazione di Partecipazione nell'ambito del più ampio genere di Fondazioni disciplinato dal D.P.R. 10 febbraio 2000, n. 361 e dagli articoli 14 e seguenti del Codice Civile, che avrà la denominazione "FONDAZIONE SERENA", in ricordo e in memoria di Valerio Capelli e Roberto Bressanello, o quella diversa denominazione

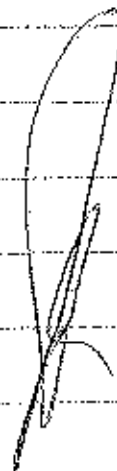
che venisse scelta in sede di costituzione, che avrà sede in Milano in Piazza Ospedale Maggiore n. 3, durata illimitata e,

quale scopo principale, di prestare assistenza alle persone affette da patologie neuromuscolari, ricerca clinica e attività terapeutica su patologie neuromuscolari nell'ambito territoriale della Regione Lombardia.

Vengono all'uopo conferiti ai nominati procuratori tutti i più ampi poteri per sottoscrivere il suddetto atto costitutivo; ampliare e meglio articolare l'oggetto della costituenda Fondazione; approvare lo statuto della medesima; versare, o impegnarsi a versare, per la mandante la somma di Euro 400.000,00 (quattrocentomila) al fondo di dotazione; impegnarsi a versare in futuro altre somme per il perseguimento delle finalità istituzionali e per il funzionamento della Fondazione stessa; conferire e accettare cariche.

I procuratori potranno fare infine quant'altro fosse necessario e/o richiesto per la esatta esecuzione del presente mandato, con le più ampie facoltà, nessuna esclusa o eccettuata, anche se qui non espressamente indicata, con promessa sin d'ora di rato e valido, sotto gli obblighi di Legge, e da esaurirsi in unico contesto.

Richiesto io Notaio ho ricevuto il presente atto che ho pubblicato mediante lettura da me datane, alla presenza dei testimoni, alla comparante la quale, da me interpellata, lo ha approvato, alla presenza dei testimoni, dichiarandolo conforme



alla sua volontà.

Consta di un foglio scritto, in parte a macchina e in parte a
mano, da persone di mia fiducia, su pagine tre e righe quattro
della presente quarta.

Suzanne Agnelli

*Superior Medical Institute
Henry Guocardi teste*

[Handwritten signature]





DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N.1044 del 19 OTT. 2005 Atti 771/05 all. 12



OGGETTO: in merito alla costituzione della Fondazione Serena: presa d'atto dello schema di statuto e provvedimenti conseguenti

PREMESSO che per iniziativa della Fondazione Telethon, della UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) Direzione Nazionale e della A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda è stata valutata l'opportunità di costituire una fondazione di diritto privato denominata "Fondazione Serena" in ricordo e memoria di Valerio Capelli e Roberto Bressanello;

PRECISATO che la fondazione di cui sopra non ha scopo di lucro, risponde ai principi e allo schema giuridico delle fondazioni di partecipazione nell'ambito del più ampio genere di fondazioni disciplinato dagli articoli 12 e seguenti del Codice Civile e si propone i seguenti scopi:

- assistenza alle persone affette da patologie neuromuscolari, ricerca clinica e attività terapeutica su patologie neuromuscolari;
- concreta operatività in apposita struttura ospedaliera della Regione Lombardia presso l'Ospedale Niguarda in concessione gratuita;

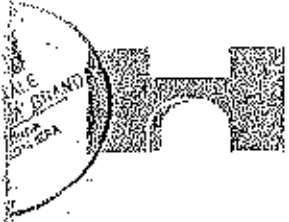
ACCERTATO che l'A.O. Niguarda, nell'ambito del più ampio progetto di ristrutturazione della propria sede ospedaliera ha individuato un'area idonea ad ospitare l'attività della fondazione in stretta connessione con le attività ospedaliere di supporto: cardiologia, neurologia, pneumologia, ecc.;

VALUTATO che, ai sensi della DGR n. VII/18575 del 5.8.2004 "Linee guida per l'attivazione di collaborazioni tra aziende sanitarie pubbliche e soggetti privati", l'istituto giuridico della fondazione di partecipazione rappresenta un nuovo modello gestionale ed organizzativo, in linea con le indicazioni del PSSR 2002-2004, avente come finalità il perseguimento di interessi di pubblica utilità, ai pari di quanto perseguito istituzionalmente dalle strutture di origine;

PRECISATO che l'adesione al progetto di cui trattasi da parte dell'A.O. Niguarda è stata favorita dalla disponibilità e dall'interesse all'iniziativa dimostrata dalla Regione Lombardia e consente di ampliare l'offerta di prestazioni fornite all'utenza, realizzando un centro di eccellenza e di ricerca sulle patologie neuromuscolari;

VISTA in atti la bozza di statuto della fondazione in questione (all. 9 in atti 771/05) e considerata l'opportunità di prendere atto dello stesso;

STABILITO ai sensi dell'art. 5 del detto statuto che l'A.O. Niguarda, quale socio fondatore "conferisce in uso gratuito fino al raggiungimento dello scopo sociale della Fondazione un immobile che sarà destinato allo svolgimento delle attività istituzionali ed accessorie della Fondazione";



DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N. 1044 del 19 OTT. 2005 Atti 771/05 all. 12



- 7. di disporre la pubblicazione della deliberazione dando atto che la stessa è immediatamente esecutiva (art. 13, comma 7°, L.R. n. 31/97);

IL DIRETTORE GENERALE
(dott. Pasquale Sarrafelli)

IL DIRETTORE SANITARIO
(dott. Luca Maria Munari)

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
(dott. Luigi Corradini)

Publicato il **19 OTT. 2005**



Copia conforme all'originale esistente negli atti dell'Amministrazione Ospedaliera che si rilascia per uso amministrativo e consta di n° 3 fogli.
Milano, 20/10/05

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
L. Corradini

NOTAIO
20121 MILANO - Via De' Rossi, 3
Tel. 02/86460695 - Fax 02/86460695
Fax 02/86460695

N. 178460 di Repertorio

N. 22937 di Raccolta

Acce

ATTO MODIFICATIVO DI STATUTO SOCIALE

REPUBBLICA ITALIANA

L'anno 2008 (duemilaotto) il giorno 6 (sei) del mese di ottobre.

Registrato a Milan

In Milano, Via Gorki n.5 alle ore 18 (diciotto).

in data 08/10/2008

Avanti a me, Dott. Ferruccio Brambilla, Notaio in Milano, iscritto nel
locale Collegio Notarile Distrettuale, certo dell'identità personale del

al n. 24968 Serie I

Comparente, personalmente si è costituito il signor:

euro 168,00

FONTANA ALBERTO, nato a Milano il 2 luglio 1971, domiciliato per la

carica ove segue - Codice Fiscale FNT LRT 71L02 F205Y, che interviene al

presente atto nella sua qualità di Amministratore Unico

della

"FONDAZIONE SERENA"

con sede in Milano, Piazza Ospedale Maggiore n. 3, Codice Fiscale
05042160969.

Detto comparente, nella veste di cui sopra, stipula quanto segue:

PREMESSO:

- che in data 20 ottobre 2005 con atto a mio rogito N. 170.906/19.047 di
Rep. è stata costituita tra l'Ente Giuridico **UNIONE ITALIANA LOTTA**

ALLA DISTROFIA MUSCOLARE - UILDM Ente Giuridico (D.P.R.

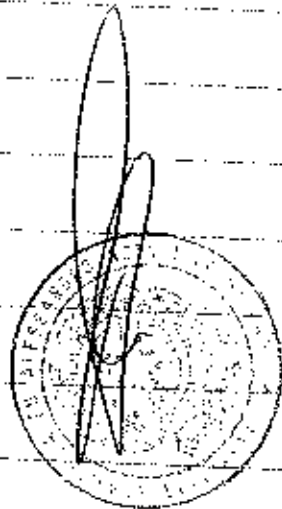
n.391 del 1/5/1970 pubbl. G.U. n.159 del 26/6/1970) ONLUS, iscritto al

Registro Generale del Volontariato Regione Lombardia 524 progressivo

2093 - sezione A (sociale), con sede e direzione nazionale in Padova via

Vergerio 19/2 C.F. 80007580287, la fondazione **TELETHON** con sede in

Roma Via Guglielmo Saliceto 5/a, con personalità Giuridica riconosciuta



con Decreto Ministeriale del 14 dicembre 1995, Cod.Fisc. 04879781005,
iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche presso l'Ufficio Territoriale del
Governo di Roma al n.7/1996 e l'Azienda Ospedaliera **OSPEDALE
NIGUARDA CA' GRANDA** con sede in Milano, Piazza Ospedale
Maggiore 3, azienda ospedaliera a seguito di decreto del Presidente della
Giunta Regionale n.4066 del 30/06/1994, Cod.Fisc.11390840152, in ricordo
ed in memoria di Valerio Capelli e Roberto Bressanello la
"FONDAZIONE SERENA" senza scopo di lucro, con il fine di prestare
assistenza alle persone affette da patologie neuromuscolari, ricerca clinica e
attività terapeutica su patologie neuromuscolari;

- che la suddetta Fondazione è stata iscritta, in data 20 giugno 2006, nel
Registro delle Persone Giuridiche presso l'Ufficio Territoriale del Governo -
Prefettura di Milano - al n. 690;
- che è emersa la volontà di adeguare la Statuto della Fondazione alla
normativa disciplinante le ONLUS;
- che ai sensi dell'art. 12 dello Statuto con deliberazione del Collegio dei
fondatori della "Fondazione Serena" di cui al Verbale in data 16 maggio
2008 - che per estratto in mia autentica in data 2 ottobre 2008 N. 178.408 di
Rep., si allega la presente atto sotto la lettera "A" - è stato approvato ad
unanimità la formulazione del nuovo Statuto ed è stato attribuito
all'Amministratore Unico della stessa, signor Fontana Alberto, qui costituito,
il potere di compiere tutti gli adempimenti necessari all'adeguamento;
- che in data odierna il signor Fontana Alberto intende, pertanto, in forza dei
poteri attribuitigli, procedere alla modifica dello Statuto della "Fondazione
Serena".

TUTTO CIÒ PREMESSO

formante parte integrante e sostanziale del presente atto, si conviene quanto segue:

il Signor Fontana Alberto dichiara di modificare lo Statuto della "FONDAZIONE SERENA" adeguando lo stesso alla normativa disciplinante le ONLUS nella formulazione approvata con Verbale del Collegio dei fondatori in data 16 maggio 2008, allegato al presente atto sotto la lettera "A".

A questo punto il signor Fontana Alberto mi consegna copia del nuovo Statuto Sociale con le modifiche apportate al fine dell'adeguamento alla normativa ONLUS, testo che, previa sottoscrizione del Comparente e di me Notaio, si allega al presente atto sotto la lettera "B".

Del che ho eretto questo atto da me letto al Comparente, che lo approva e lo sottoscrive con me Notaio, dispensandomi dalla lettura degli allegati, alle ore 18,30 (diciotto e trenta).

Consta di un foglio scritto con mezzo meccanico a norma di legge da persona di mia fiducia e completato a mano da me Notaio per due facciate e diciannove righe.

Alberto Fontana

Dr. Ferruccio Brambilla

all. A al n. 178460/22937 di rep

VERBALE DELLA RIUNIONE

DEL COLLEGIO DEI FONDATORI DI FONDAZIONE "SERENA"

IN DATA 16 MAGGIO 2008

In data 16 maggio 2008, alle ore 11:00, in Milano - Piazza Ospedale Maggiore n. 3,
negli uffici amministrativi dell'Azienda Ospedaliera "Ospedale Niguarda Ca' Granda"

si è riunito il Collegio dei Fondatori della FONDAZIONE "SERENA" con il seguente

ordine del giorno:

- 1 Relazione del Presidente sulle attività del Centro;
- 2 Costituzione Comitato di indirizzo Tecnico e Scientifico;
- 3 Modifica dello statuto della Fondazione per adesione alla normativa

ONLUS;

- 4 Approvazione Bilancio Consuntivo 2007 e allegati;
- 5 Approvazione Bilancio di Previsione 2008;
- 6 Partecipazione della Fondazione "Serena" alla costituzione della
Fondazione "Dr. Dante Paladini";
- 7 Varie ed eventuali.

Sono presenti per il Collegio dei Fondatori:

Il Presidente Fontana Alberto;

Salina Fabio per l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

Spirito Pietro per Fondazione Telethon;

Beretta Giovanna per Ospedale Niguarda Ca' Granda.

Sono inoltre presenti:

Il Consigliere Melazzini Mario anche in qualità di Direttore Scientifico del Centro

Clinico NEMO e per il Collegio dei Partecipanti;

Sono presenti per il Collegio dei Revisori:



Il Dott. Rasconi Marco in veste di Presidente del Collegio dei Revisori,

Il Dott. Re Riccardo,

Il Sig. De Luca Rossano

E' presente il Revisore Esterno Ragionier Demarchi Francesco.

Alle ore 11:00 il Presidente Fontana apre i lavori del Collegio chiedendo ai presenti che provvedano a designare la persona che possa assumere la funzione di segretario verbalizzante della riunione; i presenti nominano segretario della riunione

Salina Fabio.

Viene quindi dato inizio alla discussione sul primo punto all'ordine del giorno.

Il Presidente espone sinteticamente quanto è stato fatto fino ad ora dal Centro Clinico NEMO, dopo l'inizio delle attività del reparto il 28 gennaio 2008. Sottolinea l'ottima risposta ricevuta dai pazienti per quanto riguarda i contatti con il Centro Clinico, i quali sono iniziati già dal dicembre del 2007. Ad oggi il reparto ha già raggiunto il pieno regime, ed è già iniziata la fatturazione verso la Azienda Sanitaria Locale. I pazienti ricoverati sono in maggioranza affetti da sclerosi laterale amiotrofica in quanto le maggiori richieste dei pazienti con distrofia muscolare e atrofia spinale rientrano prevalentemente nella copertura day hospital. Tale servizio dovrebbe essere attivato a breve termine, ma la visita preliminare e con i pazienti che ne usufruiranno è già stata effettuata.

Il Presidente Fontana specifica che, a partire dai primi giorni di maggio, grazie all'arrivo del pneumologo Dottor Banfi, lo staff operativo del Centro Clinico è finalmente al completo. Infatti oltre al pneumologo sono operativi: un neurologo, una fisiatra, una psicologa, una neuro psichiatra infantile e sei fisioterapisti. Il Dottor Melazzini interviene per segnalare che il gruppo di medici ed infermieri si è perfettamente integrato ed offre un ottimo livello di professionalità. I pazienti hanno

infatti manifestato grande soddisfazione per l'accoglienza ricevuta. Viene specificato inoltre l'ottima integrazione del reparto all'interno dell'organizzazione dell'Azienda Ospedaliera "Ospedale Niguarda Ca' Granda". Il centro svolge anche ricerca clinica e quindi sarà necessario costituire un comitato etico, che potrebbe anche essere il medesimo dell'Azienda Ospedaliera "Ospedale Niguarda Ca' Granda" alla quale è già stata inoltrata richiesta in tal senso.

Il Presidente Fontana specifica inoltre che il Consiglio di Amministrazione sta valutando progettualità per l'assistenza domiciliare e che su tale percorso di progettazione si è già avuto un confronto con la Azienda Sanitaria Locale la quale si è espressa in modo favorevole. Il progetto è ancora allo stato embrionale ma potrebbe essere in futuro necessario costituire una cooperativa sociale.

A chiusura della relazione il Collegio dei Fondatori prende atto di quanto comunicato, senza osservazioni.

Si passa dunque al secondo punto all'ordine del giorno ed il Presidente Fontana illustra l'iter di promozione del Comitato di indirizzo Tecnico Scientifico presentando le tre figure identificate per comporre tale organo:

- Robert C. Griggs: Chair of Neurology, Professor of Neurology, Medicine, Pathology and Laboratory Medicine, Pediatrics, University of Rochester, Rochester, NY, USA;
- Michael Swash: Consultant Neurologist and Professor of Neuropathology, The Royal London Hospital;
- Prof. Eugenio Maria Mercuri: Dirigente Medico responsabile di Struttura Complessa, Neuropsichiatria infantile (UOC), Policlinico Gemelli, Roma.

I soggetti saranno coadiuvati dal Dottor Melazzini.

Il Collegio approva la scelta di due figure internazionali e una sul territorio italiano e



dunque ratifica all'unanimità.

Il Presidente Fontana passa ad esporre le ragioni che consigliano di trasformare la Fondazione in Onlus così da poter usufruire delle agevolazioni fiscali e permettere di partecipare a bandi specifici per il finanziamento di progetti. Il Presidente presenta dunque la nuova formulazione dello statuto il quale viene approvato all'unanimità.

Si conferisce inoltre al Presidente mandato per adempiere a tutte le incombenze necessarie all'adeguamento.

Per il quarto punto all'ordine del giorno Fontana lascia la parola al Dottor Salina il quale illustra la situazione patrimoniale ed economica di verifica al 31/12/2007 illustrando le scelte contabili effettuate per ogni voce. La situazione patrimoniale si presenta in perdita di circa 5.000,00 € dopo il pagamento delle imposte. Il Collegio approva il bilancio consuntivo 2007.

Il Presidente Fontana illustra il bilancio preventivo del 2008 che viene anch'esso approvato all'unanimità.

Si passa dunque al sesto punto all'ordine del giorno. Il Presidente chiede di ratificare la partecipazione della Fondazione "Serena" come socio fondatore alla costituzione della Fondazione "Dr. Dante Paladini". Tale Fondazione verrà costituita dalla UILDM sezione di Ancona in memoria dello scomparso Dottor Paladini medico vicino alle problematiche relative le malattie neuromuscolari ed in particolare a quelle relative alle distrofie muscolari ed alle atrofie spinali. La Fondazione avrà sede in Ancona e si proporrà le stesse finalità di Fondazione "Serena". La partecipazione da parte di Fondazione "Serena" sarà quantificata attraverso un contributo di 50.000,00 € (di cui 20.000,00 € versati da UILDM e AISLA) e attraverso la partecipazione del Dottor Melazzini e Roberto Frullini al Consiglio di Amministrazione della Fondazione che si andrà a costituire.

Il Collegio ratifica all'unanimità.

Per il settimo punto all'ordine del giorno, viste le dimissioni di Salina, i Fondatori

deliberano di nominare in sua sostituzione (in rappresentanza di UILDM) il Dottor

Munari Luca Maria, mentre la Dott.ssa Beretta Giovanna subentra al Dottor Munari in

qualità di rappresentante dell'Azienda Ospedaliera "Ospedale Niguarda Ca' Granda".

I nuovi consiglieri rimarranno in carica sino alla naturale scadenza dell'intero

Consiglio.

Esaurita la discussione su tutti i punti all'ordine del giorno il Presidente Fontana

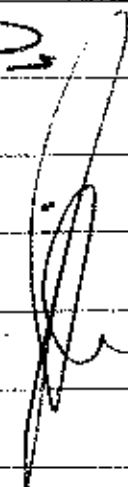
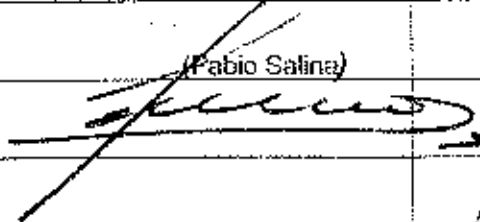
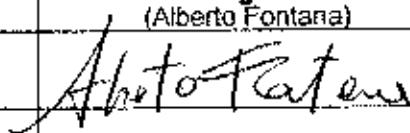
chiude la riunione alle ore 12.20.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO

(Alberto Fontana)

(Fabio Salina)



N. 178408 di repertorio

Copia per estratto conforme nelle parti che vi corrispondono al Libro Verbale di riunione del Collegio dei Fondatori della "FONDAZIONE SERENA" con sede in Milano, Piazza Ospedale Maggiore 3, libro bollato e tenuto a norma di legge.

Milano, 2 DUE OTTOBRE 2008 DUEMILAOTTO

