ATTO COSTITUTIVO DELL'ASSOCIAZIONE

"A.S.B.B.I. Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia"

"

In data 19 marzo 2009 (duemilanove) in Comune di Carnate in via Matteotti n. 11, i sottoscritti cittadini italiani maggiorenni:

1) PACELLI LUCIANA
nato a MONZA il 21/01/1963
residente in CARNATE (MI) Via Matteotti, 11
codice fiscale PCL LCN 63 A61 F704Q

2) HATCHER DAWN PATRICIA
nato a DARTFORD (GRAN BRETAGNA) il 14/05/1958
residente in INZAGO (MI) Via delle Cascine Doppie, 3
codice fiscale HTC DNP 58 E 54 Z114C

3) MANOLIO LUCIA
Nata a ROCCA IMPERIALE (CS) il 15/02/1960
residente in SECUGNACO (LODI) Via Roma, 27
codice fiscale MNL LCU 60 D55 H416G

4) VERGURA LUCIA
nato a SAN GIOVANNI ROTONDO il 1/12/1956
residente in CARATE BRIANZA (MI) Via Firenze, 14
codice fiscale VRG LCU 56 T41 H926E

5) ATTOLLINO ROSITA
Nato a ACQUAVIVA DELLE FONTI il 06/08/1971
residente in ACQUAVIVA DELLE FONTI (BA) Via prov.le per Gioia del Colle km 0,500
codice fiscale TTL RST 71 M46 A048I

6) PECCHIA CHRISTOPHER
Nato a RHO il 03/10/1989
residente in INZAGO (MI) Via delle Cascine Doppie, 3
codice fiscale PCC CRS 89 R 03 H264E

COSTITUISCONO

a norma dell'art. 18 della Costituzione della Repubblica Italiana: "I cittadini hanno diritto di associarsi liberamente, senza autorizzazione, per fini che non sono vietati dalla legge penale" e in virtù degli artt. 36, 37, 38 del Codice Civile vigente sulle "Associazioni non riconosciute" l'Associazione:

"A.S.B.B.I. Associazione Sindrome di Bardet Biedl Italia"

1) L'Associazione ha sede legale ed amministrativa in Comune di Carnate (MI), in Via Matteotti, 11;

2) L'Associazione in particolare si prefigge lo scopo di aiutare coloro i quali sono affetti da: Sindrome di Bardet-Biedl al fine anche di prevenire o eliminare i problemi di carattere sanitario, sociale e più in generale di disagio che tale patologia comporta, sensibilizzando l'opinione pubblica e promuovendo la ricerca.

A tale scopo potrà a titolo esemplificativo e non esaustivo:

a) diffondere la conoscenza della Sindrome di Bardet-Biedl attraverso l'organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere e pubblicazioni;
b) sensibilizzare l'opinione pubblica, la stampa e le istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone che sono affette da tale sindrome;
c) attuare momenti di incontro per condividere le esperienze e le informazioni relative alla patologia, Sindrome di Bardet-Biedl;
d) favorire lo scambio ed il confronto fra medici e/o centri specializzati che si occupano della sindrome per una maggiore diffusione delle conoscenze

mediche;

e) raccogliere e catalogare tutte le norme, le direttive nazionali e/o regionali, i centri di riferimento, i progetti di ricerca, le pubblicazioni scientifiche nell'ambito della sindrome, anche attraverso mezzi informatici e curarne la diffusione e messa a disposizione attraverso internet;

f) creare un network informatico al fine di far interagire gli operatori del settore, i malati e le loro famiglie e facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni scientifiche;

g) gestire un sito internet che rappresenti l'associazione ed attraverso il quale promuovere le proprie iniziative ed eventualmente le associazioni che si occupano della Sindrome di Bardet-Biedl, anche tramite inserimento di collegamenti;

h) promuovere la ricerca medica;

i) sostenere, assistere ed aiutare le persone affette da questa malattia e le loro famiglie.

L'Associazione, in via strumentale ed esclusivamente come attività direttamente connessa a quelle sopra specificate, potrà compiere operazioni commerciali, immobiliari, mobiliari e finanziarie, purché tali attività siano finalizzate a favorire il conseguimento dei suoi scopi sociali o delle sue esigenze gestionali.

Le norme che regolano la vita dell'Associazione sono stabilite dallo Statuto sociale, che, letto e approvato all'unanimità dai presenti viene allegato al presente atto in modo da farne parte integrante e sostanziale.

Il primo esercizio si chiuderà il 31 dicembre 2009 (duemilanove).

Le persone che hanno stipulato il presente atto costitutivo assumono la qualifica di " Socio fondatore" dell'Associazione.

A comporre il primo Consiglio Direttivo, che resterà in carica per tre anni e comunque fino all'approvazione del rendiconto dell'anno 2011 (duemilaundici) vengono nominati:

PRESIDENTE : PACELLI LUCIANA

VICE-PRESIDENTE: HATCHER DAWN PATRICIA

CONSIGLIERE: PECCHIA CHRISTOPHER

SEGRETARIO: VERGURA LUCIA

TESORIERE: HATCHER DAWN PATRICIA

Tutti gli eletti dichiarano di accettare la carica conferita e di non trovarsi in alcuna condizione di ineleggibilità.

Letto, confermato e sottoscritto.

1) PACELLI LUCIANA Luciana Pacelli

2) HATCHER DAWN PATRICIA [signature]

3) MANOLIO LUCIA Lucia Manolio

4) VERGURA LUCIA Lucia Vergura

5) ATTOLLINO ROSITA Rosita Attollino

6) PECCHIA CHRISTOPHER C Pecchia

AGENZIA DELLE ENTRATE
[illegible]
Registro [illegible]
N° 1363 Serie 3
VERSATI € 171,72
Per delegazione Direttore
[illegible]
(Cambio [illegible])

UFFICIO DELLE ENTRATE DI VIMERCATE
20 MAR 009