

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ATTO DI COSTITUZIONE

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

ATTO DI COSTITUZIONE

Il giorno i sottoscritti legali rappresentanti
d'Associazioni di malattie rare, costituitisi in Comitato promotore, hanno fondato
“**UNIAMO – FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE**” avente come scopo
principale quello di perseguire i comuni interessi delle Associazioni e degli Enti
impegnati nella tutela delle persone affette da malattie rare, nell'ambito della:

1. ricerca scientifica;
2. applicazione dei protocolli terapeutici;
3. diffusione ed uso delle conoscenze acquisite;
4. sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni nazionali ed internazionali;
5. assistenza socio-sanitaria;
6. promozione delle iniziative legislative a favore delle malattie rare;
7. incentivazione e sviluppo di prodotti medicinali orfani;
8. esclusivo perseguitamento di finalità di solidarietà sociale.

Tutte le regole associative e le modalità di adesione successiva alla fondazione della Federazione sono stabilite nello Statuto allegato al presente atto di costituzione, di cui fa parte integrante, e che sarà registrato nei modi previsti dalle leggi vigenti della Repubblica Italiana.

La Federazione non ha scopo di lucro alcuno, sotto qualsiasi forma intesa e si propone di essere iscritta nell'Albo regionale del Volontariato, Sezione Provinciale di Genova ed essere classificata O.N.L.U.S ai sensi e per gli effetti della Legge 11 agosto 1991 – Legge Quadro sul Volontariato.

L'attività dei Soci fondatori e dei futuri Soci aderenti dovrà intendersi in ogni caso come prestazione volontaria, gratuita, senza scopo di lucro.

Letto, approvato e sottoscritto

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

ATTO DI COSTITUZIONE

Il giorno 3 Luglio 1999 in Roma si sono riuniti i Legali Rappresentanti di venti Associazioni per Malattie Rare i quali, costituitisi in Comitato Promotore, hanno fondato

UNIAMO, FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE avente come scopi principali favorire e svolgere attività per:

- a) la ricerca scientifica;
- b) l'applicazione dei protocolli terapeutici;
- c) la diffusione e l'uso delle conoscenze acquisite;
- d) la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni nazionali e internazionali sulle Malattie Rare;
- e) l'assistenza socio-sanitaria;
- f) la promozione di iniziative legislative a favore delle malattie rare;
- g) l'esclusivo perseguitamento di finalità di solidarietà sociale.

Tutte le regole associative e le modalità di adesione successiva alla Fondazione sono stabilite nello Statuto allegato al presente Atto di Costituzione, di cui fa parte integrante, e che sarà registrato nei modi previsti dalle Leggi vigenti nella Repubblica Italiana.

La Federazione non ha scopo di lucro alcuno sotto qualsiasi forma inteso e si propone di essere iscritta nell'Albo Regionale del Volontariato, presso la Sezione Provinciale ove sarà stabilita la Sede Legale, ed essere quindi classificata O.N.L.U.S. ai sensi e per gli effetti della Legge 11 agosto 1991 n° 266 - Legge Quadro sul Volontariato.

L'attività dei soci Fondatori e dei futuri soci Aderenti dovrà intendersi in ogni caso come prestazione volontaria senza scopo di lucro.

Il presente Atto Costitutivo e lo Statuto sono stati approvati all'unanimità.

IL PRESIDENTE DELL'ASSEMBLEA
F.to Dr. Fabrizio Seidita

MESSAGGIO TELEFAX PER LA SPETT. SIGMA-TAU – 06.91 39 39 40
ALLA CORTESE ATTENZIONE DELLA SIGNORA GIOIA D'ALESSANDRO

UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE - ONLUS

P.O.Box n°62 – 57100 LIVORNO - E-mail uniamo@libero.it

Prot. 061 RL

Livorno, 05.09.2000
Gent.ma Signora
Gioia D'Alessandro

Le invio come richiesto i sottoelencati documenti:

1. Atto di Costituzione della Federazione Italiana Malattie Rare.
2. Elenco dei Soci Fondatori Rappresentanti le rispettive Associazioni.
3. Statuto della Federazione Italiana Malattie Rare, registrato con i suddetti Documenti all'Ufficio del Registro di Livorno il 17.02.2000 al n° 258 Mod. 1/71 ME.
4. Provvedimento n° 18 del 07.04.2000 della Provincia di Livorno di iscrizione della Federazione Italiana Malattie Rare alla Sezione Provinciale di Livorno del Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato.
5. Documento programmatico allegato all'Atto Costitutivo della Federazione.

Le coordinate bancarie del Conto Corrente che intratteniamo sulla Cassa di Risparmi di Livorno – Sede Centrale, intestato a UNIAMO – FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE sono:

ABI 06015 CAB 13900 Conto Corrente N° 01.02.105097.50

Distinti saluti.

Il Rappresentante Legale
Giuseppe Falleni



*** RAPPORTO DI TRASMISS. ***

Nome : UNIAMO

No. ID : 0586883434

Data : 06-09-00 12-13

Data/Ora	6-09 12:05
Numero Selez.	100300691393940,
Corrispondente	0039 6 91393940
Durata	7' 06"
Ris.	NORM
Pag.	11
Esito	OK

*** OK

: Comunicazione manuale ***

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
CF 92067090493-CCP 12203527



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA AL NEUROBLASTOMA

ASSOCIAZIONE MALATI DI PORFIRIA A.MA.PO

ASSOCIAZIONE NAZIONALE ITALIANA PATOLOGIE IPOFISARIE

"PXE ITALIANA" PSEUDOXANTHOMA ELASTICUM (Bologna)

ASSOCIAZIONE MICROCITEMICI REGIONALE PRATO
(c/o OSP. Prato)

ASSOCIAZIONE TALASSEMICI E DREPANOCITICI LOMBARDI

A.I.S.Ac.- ASSOCIAZIONE PER L'INFORMAZIONE E LO STUDIO
SULL'ACONDRO-PLASIA

A.I.C.I. - ASSOCIAZIONE ITALIANA CISTITE INTERSTIZIALE

ASSOCIAZIONE VISUS TRA AFFETTI DA RETINITE PIGMENTOSA

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI (Assago Mi)

PRANARCEM – ONLUS (Nazionale)

ASSOCIAZIONE EMOCROMATOSI (Monza)

ASSOCIAZIONE VENETA TALASSEMIA (Rovigo)

COMETA

COMETA ABM (Lombardia)

EUASA – C.P.P.E.I.D. EUROASSOCIAZIONE PER LA CURA
E PREVENZIONE DELLE PATOLOGIE ENDOCRINE - IPOFISARIE -
DIABETICHE (Pisa)

A.P.M.M.C. (Milano)

GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA
CONTRO IL LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO D.N.C.V.S.

Pisa
L'informazione
Moro - Gironi
Assaragi Valente

Prato
L'informazione
Moro - Gironi
Assaragi Valente

Francesca Costi
Dr. Di Pasca Dr. Pepe
Giovanni Guidi
Giovanni Guidi

Giulio

Sinfonia Politi