

ATTO COSTITUTIVO

Il giorno 20 del mese di NOVEMBRE dell'anno 2005, alle ore 09.00, nel locale presso l'ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO Burlo Garofolo - via dell'Istria, 65/1 - 34137 Trieste, si riuniscono i seguenti Signori:

- Sig. Bonavita Luigi, nato a Macomer (NU) il 15/08/1951 (C.F. BNVLGU51M15E788H) e residente in Strada Ciriè n. 61, San Carlo Canavese 10070 (TO);
- Sig.ra Lionello Pasqualina, nata a Rovigo (RO) il 06/04/1954 (C.F. LNLPQL55D46H620S) e residente in Strada Ciriè n. 61, San Carlo Canavese 10070 (TO);
- Sig.na Bonavita Erika, nata a Ciriè (TO) il 20/05/1977 (C.F. BNVRKE77E60C722I) e residente in Strada Ciriè n. 61, San Carlo Canavese 10070 (TO);
- Sig. Bonavita Salvatore, nato a Torino (TO) il 30/07/1973 (C.F. BNVSVT73L30L219G) e residente in strada Ciriè n. 61, San Carlo Canavese 10070 (TO);
- Sig. Lionello Alberto, nato a Venaria Reale (TO) il 12/05/1965 (C.F. LNLLRT65E12L727L) e residente in Via Vittorio Veneto n. 7, Lanzo Torinese 10074 (TO);
- Sig. Oliva Antonio, nato a Papasidero (CS) il 13/06/1962 (C.F. LVONTN62H13G320E) e residente in Contrada Buccale n. 36, Papasidero 87020 (CS);
- Sig. Pancallo Renato, nato a Locri (RC) il 12/11/1955 (C.F. PNCRTR55S12D976V) e residente in Via Mediterraneo n. 22, Sidereo 89048 (RC);
- Sig. Mezzacapa Antonio, nato a Palermo (PA) il 20/03/1953 (C.F. MZZNTN53C20G273Z) e residente in Via Pescia n. 6, Roma 00100 (RM);
- Sig.ra Addiesi Michelina, nata a Torino (TO) il 29/03/1963 (C.F. DDSMHL60C49L219P) e residente in Via Trento n. 46, Volpiano 10088 (TO);
- Sig. Lavorato Antonio, nato a Arena (VV) il 16/05/1961 (C.F. LVRNTN61E16A3860) e residente in Via Trento n. 46, Volpiano 10088 (TO);
- Sig. Rulli Mario, nato a Napoli (NA) il 09/04/1968 (C.F. RLLMRA68D09F839M) e residente in Via Egidio Velotti n. 20/F, Napoli 80100 (NA);
- Sig.ra Carbone Anna, nata a Napoli (NA) il 30/11/1970 (C.F. CRBNNA70S41F839G) e residente in Via Egidio Velotti n. 20/F, Napoli 80100 (NA);
- Sig.ra Tovo Cinzia, nata a Vicenza (VI) il 09/05/1958 (C.F. TVOCNZ58E49L840B) e residente in Strada del Tormeno n. 106, Vicenza 36100 (VI);

- Sig. Leodari Giovanni, nato a Vicenza (VI) il 06/03/1957 (C.F. LDRGNN57C06L840Z) e residente in Strada del Tormeno n. 106, Vicenza 36100 (VI);
- Sig.ra Toniolo Cinzia, nata a Vicenza (VI) il 11/07/1965 (C.F. TNLCNZ65L51L840M) e residente in Via delle Magnolie n. 6, Grumolo delle Abradesse 36040 (VI);
- Sig. Guerra Gianpaolo, nato a Vicenza (VI) il 25/10/1962 (C.F. GRRGPL62R25L840F) e residente in Via delle Magnolie n. 6, Grumolo delle Abradesse 36040 (VI);
- Sig.ra Venturen Caterina, nata a Catanzaro (CZ) il 11/02/1960 (C.F. VNTCRN60B51C352V) e residente Via Tevere n. 16, Roma 00100 (RM);
- Sig.ra Alpa Mirella, nata a Cairo Montenotte (SV) il 29/05/1969 (C.F. LPAMLL69E69B369M) e residente in Via Casati n. 7, Torino 10100 (TO);
- Sig. Figuccio Marcello, nato a Pesaro (PS) il 16/11/1949 (C.F. FGCMCL49S16G479L) e residente in Via Regione Bricco n. 4, Montiglio 14026 (AT);

i quali, di comune accordo, stabiliscono quanto segue:

Tra i suddetti Signori viene costituita un'associazione di volontariato Onlus senza fini di lucro con la denominazione "Associazione Italiana Niemann Pick e Malattie Affini".

- 1) L'associazione ha sede in LANZO TORINESE 10074 (TO), via Cafasse n. 28
- 2) L'associazione ha per oggetto:
 - diffondere informazioni tra le famiglie ove vi siano persone colpite dalla Niemann Pick , Gangliosidosi e malattie affini;
 - fare informazione attraverso opuscoli, giornali, televisione e comunque con i mezzi ritenuti più idonei, per sensibilizzare l'opinione pubblica e renderla consapevole di queste malattie e dei problemi da esse derivanti;
 - sensibilizzare i medici, affinché arrivino il più precocemente possibile all'eventuale sospetto e diagnosi delle patologie suddette;
 - rapportarsi con i centri di riferimento;
 - individuare strutture, istituzioni, enti o altro, in grado di aiutare fattivamente a trovare soluzioni per migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei familiari, sia per gli aspetti sanitari sia per quelli sociali;
 - promuovere lo sviluppo di una cultura di presa in carico anche individuale del paziente;
 - promuovere qualsiasi tipo di ricerca medico scientifica sia in Italia sia all'estero e incontri tra genitori, familiari dei pazienti, medici, operatori sociali, operatori scolastici;

- stabilire rapporti con altre associazioni, organizzazioni di volontari, che abbiano lo scopo di partecipare e aiutare in campo sociale e sanitario;

raccogliere fondi per

- le finalità istituzionali;
- sostenere la ricerca clinica e di base;
- finanziare borse di studio per ricercatori;
- finanziare l'acquisto di speciali apparecchiature e medicinali;
- prestare assistenza economica ai malati, alle loro famiglie, qualora ve ne fosse la necessità valutata con criteri insindacabili da parte del comitato direttivo;

3) L'attività dell'associazione è regolata dallo Statuto che si allega al presente atto costitutivo sotto la lettera "A" e di cui è parte integrante, sottoscritto dai comparenti.

4) L'associazione, una volta registrato il presente atto costitutivo, chiederà l'iscrizione presso il Registro delle associazioni di volontariato tenuto presso la Regione Piemonte onde poter accedere ai contributi pubblici, alla stipula delle convenzioni ed al beneficio delle agevolazioni fiscali previste dalle vigenti norme.

5) L'amministrazione dell'associazione viene affidata, in questa prima assemblea dei soci, ad un Consiglio Direttivo al quale vengono chiamati a far parte i Signori:

- Sig. Bonavita Luigi in qualità di Presidente, al quale spettano i poteri e le attribuzioni statutarie;
- Sig. Mezzacapa Antonio in qualità di Vice Presidente;
- Sig. Lionello Alberto in qualità di Segretario;
- Sig. Rulli Mario in qualità di consigliere;
- Sig.ra Venturen Caterina in qualità di consigliere;
- Sig.ra Tovo Cinzia in qualità di consigliere;
- Sig.ra Toniolo Cinzia in qualità di consigliere;

i quali accettano.

Il Consiglio Direttivo rimane in carica tre esercizi, pertanto scadrà al 31/12/2008 ed è rieleggibile.

6) Il Presidente, Sig. Bonavita Luigi viene delegato a richiedere la registrazione del presente atto costitutivo in esenzione di imposta di registro, nonché in esenzione di imposta di bollo, così come stabilito dalla Legge 266/91, art.8 e dal D.Lgs.460/97, art.17.

Letto, confermato e sottoscritto (firme dei partecipanti)

OLIVA ANTONIO

Oliva G. Tom.

Mut. Gessell

Amb. Menecapre

Addiesi

Lo Antonio

Rice. Mario

Carbone Anna

Torsellini

Decher Giovanni

Canile Anna

Gion Paolo Guerra

CATERNAVENTUREN

Seppa Mirella

Figuaro Marcello

Alberto Pucello

Benvenuto Luigi

marita Erika

Liavello Pasquale

Benvenuto Luigi

RENATO LANCIU

- ANTONIO MEZZACASA

MICHELINA ADDIESI

LAURATO ANTONIO

RULLA MARIO

Carbone Anna

Toro Cinzia

LEODARI GIOVANNI

Toniolo Cinzia

GIAPPAOLO GUERRA

~~ALPA MIRELLA~~ ALPA MIRELLA

ALPA MIRELLA

J' Figuccio Marcello

LIONELLO ALBERTO

BONAVIDA LUIGI

BONAVIDA ERIKA

LIDONELLO PASQUALINA

TOTORE DI BONAVIDA SALVATORE