

ATTO COSTITUTIVO

dell'associazione **"ANGELI NOONAN" Associazione Italiana Sindrome di Noonan – organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus)"**

REPUBBLICA ITALIANA

L'anno duemilasette, il giorno quindici del mese di marzo

15 MARZO 2007

In Roma, nel mio studio di via Ernesto Monaci n. 21

Avanti a me Dottor Elvira BELLELLI Notaio in Roma, iscritto nel ruolo dei Distretti Notarili Riuniti di Roma, Velletri e Civitavecchia

SONO PRESENTI:

- CORGIOLU Marisa Laura, nata a Jerzu il 14 gennaio 1954, residente in Roma piazza di San Cosimato n. 63, codice fiscale CRG MSL 54°54 E387K
- ESPOSITO Antonella, nata a Roma il 31 ottobre 1967, residente in Roma via Yambo n. 10, codice fiscale SPS NNL 67R71 H501K
- PETRONI Angelo, nato a Roma il 10 marzo 1967, residente in Roma via Yambo n. 10, codice fiscale PTR NGL 67C10 H501O

Io notaio sono certo dell'identità personale dei comparenti i quali dichiarano, convengono e stipulano quanto segue:

ART. 1

E' costituita tra i sottoscritti, cittadini italiani, un'associazione denominata:

- **"ANGELI NOONAN" Associazione Italiana Sindrome di Noonan – organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus)".**

ART. 2

L'Associazione ha sede in Roma via Antonio Chinotti n. 1 si potranno istituire sedi secondarie ed uffici distaccati.

ART. 3

L'Associazione si propone gli scopi indicati nell'art. 2 dello Statuto.

L'Associazione non ha scopi di lucro e non ha limiti di durata.

ART. 4

L'Associazione è retta dalla Statuto che si allega al presente atto sotto la lettera "A" formandone parte integrante e sostanziale e che è costituito di 17 (diciassette) articoli.

ART. 5

Il primo Comitato Esecutivo, che dura in carica tre anni, risulta così composto:

- ESPOSITO Antonella

PRESIDENTE

- PETRONI Angelo

VICE PRESIDENTE

- CORGIOLU Marisa Laura

CONSIGLIERE

Il Presidente rappresenta l'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio.

Le spese del presente atto e dipendenti sono a carico dell'Associazione.

I comparenti mi esonerano dalla lettura dell'allegato.

Per tutto ciò che non è previsto valgono le norme di cui agli articoli 14 e seguenti del Codice Civile.

Di questo atto, ho dato lettura ai comparenti i quali da me interpellati lo dichiarano conforme alla loro volontà.

Scritto a macchina da persona di mia fiducia su u foglio per pagine due e fin qui della terza e completato da me Notaio.

Viene sottoscritto alle ore sedici e venticinque.

F.to: Marisa Laura Corgiolu

" Antonella Esposito

" Angelo Petroni

" Elvira BELLELLI Notaio

Allegato all'atto costitutivo dell'Associazione "ANGELI NOONAN" Associazione Italiana Sindrome di Noonan – organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus)". Depositato il 15 marzo 2007 presso Notaio Dott.ssa Elvira BELLELLI, Via E. Monaci, 21 – 00161 ROMA. Allegato "A" al n. 54499/14799 di Repertorio, registrato all'Ufficio delle Entrate di Roma in data 16 marzo 2007

STATUTO

dell'Associazione "ANGELI NOONAN" Associazione Italiana Sindrome di Noonan – organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus)"

Art. 1

Costituzione

E' costituita con sede in Roma l'associazione denominata:

- **"ANGELI NOONAN" Associazione Italiana Sindrome di Noonan – organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus)"** di seguito detta associazione.

L'acronimo O.N.L.U.S. deve essere sempre usato di seguito alla sopraenunciata denominazione associativa ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolti al pubblico.

L'associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale e di tutela dei diritti civili.

Essa ha lo scopo di promuovere, informare, divulgare in Italia, presso la comunità scientifica, presso le famiglie, la popolazione, le associazioni e le istituzioni, lo sviluppo e la diffusione delle ricerche scientifiche nel campo della diagnosi e della cura della **sindrome di Noonan**.

L'Associazione si propone di realizzare senza fini di lucro la soluzione di problemi medici e sociali dei bambini e di tutte le persone affette dalla sindrome e delle loro famiglie.

L'Associazione ha come finalità la fornitura, senza fini di lucro, del supporto per consentire ai propri associati e alle loro famiglie di affrontare correttamente i problemi medici, legali e sociali connessi alla sindrome stessa, usufruendo di più sedi dell'associazione stessa dislocate sul territorio nazionale.

L'Associazione si propone di favorire il miglioramento dei servizi e dell'assistenza socio-sanitaria in favore dei bambini colpiti dalla sindrome di Noonan, e delle loro famiglie con progressiva collaborazione con le Associazioni

e gli Istituti operanti in Italia ed all'estero e l'adeguamento ottimale delle attività del settore.

L'attività dell'Associazione si svolge esclusivamente per finalità di solidarietà sociale nei campi dell'assistenza sociale o socio assistenziale, dell'assistenza sanitaria, della beneficenza, dell'istruzione e formazione e della ricerca scientifica, promovendo, finanziando e supportando la diagnosi, la ricerca, le cure ed i possibili trattamenti, facilitando gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale e internazionale, patrocinando ed organizzando corsi di aggiornamento, convegni e congressi, sollecitando l'intervento e la collaborazione delle Autorità, di Enti, Istituzioni, Società e privati cittadini, divulgando le conoscenze relative alla sindrome di Noonan e sottolineandone l'associazione ha durata illimitata.

Art. 2

Scopi dell'Associazione

1. DIVULGAZIONE DELL'INFORMAZIONE

- 1.1 Promuovere e divulgare le conoscenze sulla sindrome di Noonan.
- 1.2 Promuovere progetti di ricerca scientifica finalizzati all'incremento delle conoscenze riguardo alla sindrome di Noonan. Promuovere progetti di ricerca scientifica finalizzati all'incremento delle conoscenze riguardo alla sindrome di Noonan.
- 1.3 Raccogliere, coordinare, divulgare e pubblicare i risultati delle ricerche nazionali ed internazionali, traducendo in italiano le pubblicazioni estere.
- 1.4 Realizzare un portale web, un blog e una sezione di news, dedicati all'informazione capillare sulle valutazioni della ricerca e delle forme di assistenza.
- 1.5 Promuovere la realizzazione di un canale informativo specifico per le scuole di ogni ordine e grado.
- 1.6 Organizzare periodici convegni scientifici per verificare, confrontare e informare sui risultati della ricerca sulla sindrome di Noonan, organizzando, sviluppando e diffondendo un sistema di comunicazione e di informazione tra le famiglie dei bambini colpiti dalla sindrome di Noonan, e quindi promovendo e organizzando conferenze, incontri, dibattiti, lezioni, seminari di orientamento, ed allestendo opere di pubblicazione e divulgazione attraverso qualsiasi mezzo di comunicazione.

- 1.7 Promuovere e gestire i contatti con le Associazioni affini, attive in Europa e nei paesi extra europei.
 - 1.8 Realizzare un periodico di informazione scientifica.
 - 1.9 Sensibilizzare l'opinione pubblica, il mondo della medicina e le istituzioni sulla sindrome di Noonan, favorendone la conoscenza ed i sistemi di cura.
 - 1.10 Promuovere la necessaria informazione sui diversi centri esistenti in Italia ed all'estero per la prevenzione e la cura.
2. SOSTEGNO ED ASSISTENZA PSICOLOGICA E SOCIALE
- 2.1 Organizzare periodiche riunioni dei pazienti, delle famiglie e degli operatori.
 - 2.2 Organizzare il supporto e l'assistenza presso le strutture ospedaliere, sulla base di progetti specifici, o assistenza volontaria, e presso strutture ad hoc, nelle forme di assistenza remota (sportello telefonico di ascolto), di costituzione di gruppi di auto aiuto, con l'organizzazione di sessioni psicoterapeutiche individuali e/o di gruppo.
 - 2.3 Fornire tutto l'aiuto ed il conforto ai malati di sindrome di Noonan ed ai loro familiari attraverso il sereno riconoscimento della sindrome.
 - 2.4 Interventi riabilitativi negli ospedali, nelle scuole, a casa, presso centri specializzati.
3. SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA
- 3.1 Realizzare, sostenere e coordinare progetti di ricerca scientifica finalizzati all'incremento delle conoscenze riguardo alla sindrome di Noonan.
 - 3.2 Affinare tecniche e strumenti di indagine per la più accurata diagnosi prenatale.
 - 3.3 Coordinare attraverso il proprio Comitato Tecnico Scientifico le ricerche sulla sindrome di Noonan negli Istituti di ricerca nazionali evitando la sovrapposizione delle risorse economiche.
 - 3.4 Contribuire alla elaborazione di protocolli genetici e medici per la diagnosi della sindrome di Noonan.
 - 3.5 Promuovere la formazione di gruppi di ricerca ed incoraggiare un sempre maggior numero di ricercatori ed indirizzare la loro attività allo studio della Sindrome di Noonan.
 - 3.6 Collaborare con altre associazioni, enti, istituti ed organismi in Italia ed all'estero.

4. TUTELA E SALVAGUARDIA DEI DIRITTI DEI MALATI E DELLE FAMIGLIE

- 4.1 Sollecitare tutte quelle iniziative volte alla tutela ed alla salvaguardia dei diritti dei malati di sindrome di Noonan.
- 4.2 Collaborare con gli organi legislativi e di governo statali e locali per la formulazione di piani e programmi di studio di nuove leggi e provvedimenti effettuando altresì opera di persuasione e stimolo.
- 4.3 Fornire e richiedere aiuti per la fornitura di interventi, trattamenti, degenze in Italia ed all'estero.
- 4.4 Consulenza legale per i malati e le loro famiglie per le pratiche di riconoscimento dell'invalidità, dei sussidi economici previsti dalla legge, delle esenzioni del ticket e di quanto altro rientri nella tutela del diritto del malato.

5. FORMAZIONE

- 5.1 Fornire e richiedere aiuti per la fornitura di interventi e viaggi informativi in Italia ed all'estero.
- 5.2 Allestire corsi di aggiornamento per le famiglie dei malati affetti dalla sindrome.
- 5.3 Allestire corsi di formazione specifica dei volontari e degli operatori del settore.

Art. 3

Soci

Sono Soci coloro che ne fanno richiesta e la cui domanda di adesione è accolta dal comitato esecutivo.

I soci possono svolgere anche attività retribuita.

Nella domanda di adesione l'aspirante socio dichiara di accettare senza riserva lo statuto dell'associazione.

L'iscrizione decorre dalla data di delibera del comitato.

Tutti i soci cessano di appartenere all'associazione per:

- recesso volontario;
- non aver effettuato il versamento della quota associativa per almeno due anni;
- morte;
- indegnità deliberata dal comitato esecutivo.

Art. 4

Diritti e obblighi dei soci

Tutti i soci hanno diritto a partecipare alle assemblee, a votare direttamente o per delega, a svolgere il lavoro preventivamente concordato e a recedere dall'associazione.

I soci sono tenuti a rispettare le norme del presente statuto, a pagare le quote sociali e i contributi nell'ammontare fissato dall'assemblea e a prestare il lavoro preventivamente concordato.

In conformità alla previsione di cui all'art. 10 lettera h) del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997 n. 460, l'associazione con il predetto Statuto disciplina uniformemente il rapporto associativo e le modalità associative al fine di garantire l'effettività del rapporto medesimo, escludendo espressamente la temporaneità della partecipazione alla vita associativa e prevedendo per gli associati o partecipanti maggiori d'età il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello Statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione.

Art. 5

Organi

Sono organi dell'associazione:

- l'Assemblea;
- il Comitato Esecutivo;
- il Presidente;
- il Vice Presidente;
- il Segretario.

Art. 6

Assemblea

L'assemblea è costituita da tutti i soci.

Essa si riunisce, in via ordinaria, una volta all'anno e, in via straordinaria, ogni qualvolta il presidente lo ritenga necessario.

Le riunioni sono convocate dal presidente, con predisposizione dell'ordine del giorno indicante gli argomenti da trattare, almeno 15 giorni prima della data fissata, con comunicazione scritta (lettera espressa, raccomandata o posta ordinaria, telegramma, fax, posta elettronica).

La convocazione può avvenire anche su richiesta di almeno un terzo dei soci; in tal caso il presidente deve provvedere, con le modalità di cui al comma 3, alla convocazione entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'assemblea deve essere tenuta entro trenta giorni dalla convenzione.

In prima convocazione l'assemblea è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno dei soci regolarmente iscritti all'associazione, presenti in proprio o per delega, da conferirsi ad altro socio o familiare.

In seconda convocazione è regolarmente costituita qualunque sia il numero dei soci presenti, in proprio o per delega.

Ciascun socio non può essere portatore di più di tre deleghe.

Le deliberazioni dell'assemblea sono adottate a maggioranza semplice dei presenti, fatto salvo quanto previsto dal successivo articolo 16.

L'assemblea ha i seguenti compiti:

- eleggere i membri del comitato esecutivo;
- eleggere il Presidente;
- approvare il programma di attività proposto dal comitato esecutivo;
- approvare il bilancio preventivo;
- approvare il bilancio consuntivo;
- approvare o respingere le richieste di modifica dello statuto di cui al successivo articolo 16;
- stabilire l'ammontare delle quote associative e dei contributi a carico dei soci.

Art. 7

Comitato Esecutivo

Il comitato esecutivo è eletto dall'assemblea ed è composto da almeno tre membri, compreso il Presidente.

Esso può cooptare altri 3 (tre) membri, in qualità di esperti. Questi ultimi possono esprimersi con solo voto consultivo.

Il comitato esecutivo si riunisce una volta ogni due mesi.

Le riunioni sono convocate dal presidente, con predisposizione dell'ordine del giorno indicante gli argomenti da trattare, almeno 10 (dieci) giorni prima della data fissata, con comunicazione scritta (lettera espressa, raccomandata o posta ordinaria, telegramma, fax, posta elettronica).

La convocazione può avvenire anche su richiesta di uno dei componenti, in tal caso il presidente deve provvedere, con le modalità di cui sopra, alla

convocazione entro 15 giorni dalla richiesta e la riunione deve avvenire entro venti giorni dalla convocazione.

Il comitato esecutivo è regolarmente costituito con la presenza della maggioranza dei presenti.

Il comitato esecutivo ha i seguenti compiti:

- assumere il personale;
- nominare il vicepresidente e il segretario;
- fissare le norme per il funzionamento dell'associazione;
- sottoporre all'approvazione dell'assemblea i bilanci preventivo e consuntivo annuali;
- determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'assemblea, promuovendone e coordinandone l'attività e autorizzandone la spesa;
- accogliere o rigettare le domande degli aspiranti soci;
- ratificare, nella prima seduta utile, i provvedimenti di propria competenza adottati dal presidente per motivi di necessità e di urgenza.

Art. 8

Presidente

Il presidente, che è anche presidente dell'assemblea e del comitato esecutivo, è eletto dall'assemblea.

Esso cessa dalla carica secondo le norme del successivo articolo 10.

Il presidente rappresenta legalmente l'associazione nei confronti dei terzi ed in giudizio.

Convoca e presiede le riunioni dell'assemblea e del comitato esecutivo.

La presidenza dell'assemblea può essere attribuita, per designazione unanime degli intervenuti, ad un altro socio.

In caso di necessità e di urgenza, il Presidente dell'associazione assume i provvedimenti di competenza del comitato esecutivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione utile.

In caso di assenza, di impedimento o di cessazione, le relative funzioni sono svolte dal vicepresidente.

Art. 9

Segretario

Il segretario coadiuva il presidente e ha i seguenti compiti:

- provvede alla tenuta ed all'aggiornamento del registro dei soci;
- provvede al disbrigo della corrispondenza;
- è responsabile della redazione e della conservazione dei verbali delle riunioni degli organi collegiali;
- predispone lo schema del progetto di bilancio preventivo, che sottopone al comitato entro il mese di ottobre, e del bilancio consuntivo, che sottopone al comitato esecutivo entro il mese di marzo;
- provvede alla tenuta dei registri e della contabilità dell'associazione nonché alla conservazione della documentazione relativa;
- provvede alla riscossione delle entrate e al pagamento delle spese in conformità alle decisioni del comitato;
- è a capo del personale;

Art. 10

Durata delle cariche

Le cariche sociali hanno la durata di tre anni e possono essere riconfermate.

Tutte le cariche associative sono a titolo gratuito; è consentito un rimborso per spese effettivamente sostenute e documentate.

Le sostituzioni e le cooptazioni effettuate nel corso del triennio decadono allo scadere del triennio medesimo.

Art. 11

Risorse economiche

L'associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e lo svolgimento della propria attività da:

- quote associative e contributi dei soci;
- contributi dei privati;
- contributi dello Stato, di enti e di istituzioni pubbliche;
- contributi di organismi internazionali;
- donazioni e lasciti testamentari;
- introiti derivanti da convenzioni;
- rendite di beni mobili o immobili pervenuti all'associazione a qualunque titolo.

I fondi sono depositati presso l'Istituto di credito stabilito dal comitato esecutivo.

Ogni operazione finanziaria è disposta con firma del segretario.

Art. 12

Non possono essere distribuiti, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante l'esistenza dell'Associazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale che, per legge, statuto o regolamento, fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

Gli utili o gli avanzi di gestione sono impiegati unicamente per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

Art. 13

In caso di scioglimento per qualunque causa, dell'Associazione il patrimonio dell'associazione sarà devoluto ad altre Onlus o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3 comma 190 della legge 23/12/96 n. 662, organismo istituito con D.P.C.M. del 26/9/2000 (in G.U. n. 229 del 30/9/2000) o salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Art. 14

Quota associativa

La quota associativa a carico dei soci è fissata dall'assemblea. Essa è annuale; non è frazionabile né ripetibile in caso di recesso o di perdita della qualità di socio.

I soci non in regola con il pagamento delle quote associative non possono partecipare alle riunioni dell'assemblea né prendere parte alle attività dell'associazione.

Art. 15

Bilancio o rendiconto

Ogni anno devono essere redatti, a cura del comitato esecutivo, i bilanci preventivo e consuntivo (rendiconti) da sottoporre all'approvazione dell'assemblea che deciderà a maggioranza dei voti.

Dal bilancio (rendiconto) consuntivo devono risultare i beni, i contributi e i lasciti ricevuti.

Il bilancio (rendiconto) deve coincidere con l'anno solare.

Art. 16

Modifiche allo statuto

Le proposte di modifica allo statuto possono essere presentate all'assemblea da uno degli organi o da almeno cinque soci. Le relative deliberazioni sono

approvate dall'assemblea con il voto favorevole della maggioranza assoluta dei soci regolarmente iscritti all'associazione.

Art. 17

Norma di rinvio

Per quanto non previsto dal presente statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia.

F.to: Marisa Laura Corgiolu

“ Antonella Esposito

“ Angelo Petroni

“ Elvira BELLELLI Notaio

Notaio Dott.ssa Elvira BELLELLI
Via E. Monaci, 21 – 00161 ROMA

REPERTORIO: N.54499

RACCOLTA: 14799

REGISTRATO ALL'UFFICIO DELLE ENTRATE ROMA 4: 16/03/2007