



**ATTO COSTITUTIVO
DI ASSOCIAZIONE SENZA SCOPO DI LUCRO ~~(SRL)~~ (ONLUS)**

denominata: **"VITE DA COLORARE ASSOCIAZIONE JONICA MALATTIE RARE E
NEUROLOGICHE GRAVI"**

ai sensi del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997 n.460 -

L'anno duemilaquattordici, il mese di gennaio, il giorno ventisei, i Signori:

*Daniilo Buonocunto nato a Taranto il 11.03.1956 e residente a Grottaglie in via Giusti, 28 C.F.
BNCDNL56C11L049K;*

*Anita Guarini nata a Taranto il 23.08.1968 ed ivi residente in via D'Addario, 8
C.F.GRNNTA68M63L049O;*

*Elisabetta Intermite nata a Grottaglie il 09.10.1971 ed ivi residente in via Basile, 5
NTRLBT71R49E205U;*

*Giuseppe Intermite, nato a Grottaglie il 07.09.1967 NTRGPP67P07E205F ed ivi residente in
via Basile, 5;*

*Massimo Quaranta nato a Grottaglie il 21.12.1958 ed ivi residente in via D'Addario, 8 C.F.
QRNMSM58T21E205L.*

Mediante quest'atto, convengono e stipulano quanto segue:

È costituita l'Associazione senza scopo di lucro denominata
**"VITE DA COLORARE
ASSOCIAZIONE JONICA MALATTIE RARE E NEUROLOGICHE GRAVI"**

L'Associazione intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale, facendosi
specifico divieto di svolgere attività diverse da quelle indicate nella lett. a) dell'art. 10 del D.Lgs

- a) Promuovere e creare un collegamento tra i genitori allo scopo di approfondire tutte le tematiche e le problematiche inerenti alle malattie rare;
- b) Sostenere, stimolare, collaborare con "gruppi scientifici" allo scopo di orientare problemi di ricerca, assistenza, educazione, istruzione, informazione e formazione professionale.
- a) Istituire borse di studio per ricercatori;
- b) Promuovere attraverso seminari, studi, convegni, pubblicazioni, collegamenti con associazioni, anche straniere, la diffusione dell'ampia problematica delle malattie rare e neurologiche gravi;
- c) Stabilire stretti rapporti di collaborazione e collegamento con gli enti pubblici e privati (Scuola, A.S.L., Enti Locali e Territoriali), nonché con associazioni aventi analoghe finalità per promuovere la nascita di una rete di servizi integrati di assistenza sociale e socio-sanitaria per la presa in carico di persone affette da malattie rare e neurologiche gravi, avendo cura che questi servizi siano al passo con lo stato dell'arte delle conoscenze ed indirizzi universalmente accettati sulle malattie rare e le strategie di intervento rigorosamente controllate e ritenute efficaci ed etiche dalla comunità scientifica e dalle organizzazioni internazionali dei genitori;
- d) Garantire il miglior sviluppo possibile delle potenzialità delle persone affette da malattie rare e neurologiche gravi, operando per l'autonomia personale e lavorativa degli stessi, prestando particolare attenzione agli interessi e ai diritti delle persone meno dotate e in tal senso operando in tutte le sedi istituzionali per il raggiungimento di quegli obiettivi di largo respiro che consentano la presa in carico delle persone affette da malattie rare gravi anche nell'età adulta;
- e) Promuovere tutte quelle attività atte ad un confronto con analoghe realtà internazionali, favorendo la creazione di una rete informativa e di solidarietà internazionale;
- f) Creare gruppi di auto aiuto di familiari di persone affette da malattie rare;
- a) Sensibilizzare con qualsiasi manifestazione e con ogni mezzo di informazione l'opinione pubblica e gli organi pubblici nazionali, internazionali, regionali e locali ai problemi della qualità della vita delle persone affette da malattie rare e dei loro congiunti e di promuovere ed organizzare strutture ed iniziative per il reperimento tra l'altro di mezzi finanziari da destinare al raggiungimento degli scopi statutari;
- b) Creare e/o accedere a strutture che possano essere utili a fini riabilitativi, quali vasche di ambientamento o terapeutiche, palestre appositamente attrezzate e quant'altro possa essere utile a sviluppare le potenzialità residue dei pazienti.



L'associazione inoltre potrà svolgere attività direttamente connesse a quelle istituzionali, destinate al reperimento di fondi, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dal D.Lgs. del 4 dicembre 1997 n. 460 e successive modifiche ed integrazioni.

Per il migliore raggiungimento degli scopi sociali, l'associazione potrà, tra l'altro, possedere, e/o gestire e/o prendere o dare in locazione beni, siano essi mobili che immobili; concludere contratti e/o accordi con altre associazioni e/o terzi in genere, accettare donazioni, proporre manifestazioni di solidarietà che possano sostenerla e autofinanziarsi con quote associative.

In particolare per ciò che riguarda la tutela della salute: persegue esclusivamente finalità già esposte in precedenza cercando anche di avviare

a) Attività di formazione e aggiornamento dei componenti del consiglio direttivo attraverso partecipazioni a conferenze, convegni e corsi;

c) Attività di informazione e di educazione alla salute, rivolte alla popolazione tutta e in particolare a giovani (scuole, parrocchie, Associazioni diverse di Volontariato);

d) Partecipazione alle commissioni istituite in ambito dal Servizio Sanitario Nazionale: Conferenza dei Servizi, Commissione di Conciliazione ed altre eventuali;

e) Interventi presso Autorità Giudiziarie;

c) Ricercare e realizzare le condizioni affinché siano resi effettivi i diritti fondamentali riconosciuti dalla legge;

d) Educare, informare, istruire ed indirizzare gli associati con appositi servizi di informazione, consulenza ed assistenza;

e) Assistere e tutelare, anche legalmente, i diritti degli associati;

f) Sviluppare attività culturali, di beneficenza e di solidarietà anche attraverso la raccolta fondi;

g) Organizzare eventi, convegni, conferenze, dibattiti, spettacoli;

h) Promuovere e diffondere pubblicazioni e mezzi multimediali, anche periodici, sui problemi delle malattie rare e neurologicamente gravi anche attraverso newsletter

l) Promuovere e/o favorire la diffusione e la comprensione dei concetti universali di rispetto della persona e della disabilità, pace, tolleranza, solidarietà anche mediante la collaborazione con enti e associazioni che promuovono tali temi;

L'Associazione, per realizzare gli scopi primari, potrà svolgere qualunque attività connessa e/o accessoria a quelle sopra elencate, nonché compiere tutti gli atti e concludere tutte le operazioni contrattuali di natura mobiliare, immobiliare e fideiussorie necessarie o utili alla realizzazione degli scopi sociali e con riferimento all'oggetto sociale. L'Associazione è anche disponibile ad accogliere nel suo seno altre eventuali Associazioni, che si riconoscono nelle finalità e negli interessi espressi dal presente Statuto.



La disciplina dell'associazione è contenuta nello statuto allegato che costituisce parte integrante del presente atto.

Fino alla data in cui sarà tenuta la prima Assemblea, che dovrà svolgersi entro il 10.01.2015, i membri del Consiglio Direttivo sono:

1. Buonocunto Danilo
2. Guarini Anita
3. Intermite Giuseppe
4. Intermite Elisabetta
5. Quaranta Massimo

Danilo Buonocunto
Anita Guarini
Giuseppe Intermite
Elisabetta Intermite
Massimo Quaranta

Presidente dell'Associazione viene nominato il sig. Massimo Quaranta

Letto, approvato e sottoscritto da ciascun aderente sopra indicato, nell'ordine:

1. Buonocunto Danilo
2. Guarini Anita
3. Intermite Giuseppe
4. Intermite Elisabetta
5. Quaranta Massimo

Danilo Buonocunto
Anita Guarini
Giuseppe Intermite
Elisabetta Intermite
Massimo Quaranta



L'ADDETTO
Antonio BUGLIONE
Firma delegata del Direttore Provinciale
Isola di S. Pietro

[Signature]





VITE DA COLORARE
ASSOCIAZIONE JONICA MALATTIE RARE E NEUROLOGICHE GRAVI

STATUTO

Art.1 - Costituzione

Tra gli aderenti al presente statuto si costituisce una Associazione denominata

VITE DA COLORARE – Associazione Jonica Malattie Rare e Neurologiche Gravi

L'Associazione è ordinata ed amministrata ai sensi degli articoli 36 e seguenti del Codice Civile, dal presente Statuto e dalle deliberazioni degli organi sociali. Essa si configura quale organizzazione non lucrativa di utilità sociale (O.n.l.u.s.), ai sensi del D.Lgs 460/97 e successive modifiche ed integrazioni.

La sede sociale è in Grottaglie (TA), via Basile n.5.

L'Associazione con delibera del Consiglio Direttivo ha facoltà di variare sede sociale, di istituire sedi secondarie e di svolgere le proprie attività anche al di fuori della propria sede sociale.

L'Associazione può aderire ed affiliarsi ad altre organizzazioni, enti ed associazioni operanti in Italia e all'estero.

L'Associazione ha durata illimitata, non ha scopi di lucro ed è aperta a tutti indipendentemente dalle opinioni politiche, confessionali ed ideologiche e dall'appartenenza a categorie, enti e razze diverse.

Art.2 - Oggetto

L'Associazione intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale, facendosi specifico divieto di svolgere attività diverse da quelle indicate nella lett. a) dell'art. 10 del D.Lgs 460/97, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse ovvero accessorie. In particolare l'Associazione intende perseguire i seguenti scopi:

