# STUDIO NOTABILE ASSOCIATO

# PATRIZIA BRUGNOLI & GARLO BRUGNOLI

# Piazza dei Re di Roma n. 3 00183 ROMA

DICHIARAZIONE

Io sottoscritto Dottor Carlo BRUGNOLI, Notaio in Roma, con studio in Piazza dei Re di Roma n. 3, iscritto presso il Collegio dei Distretti Notarili Riuniti di Roma, Velletri e Civitavecchia, certifico che con atto a mio rogito in data odierna rep. 53202/9887 in corso di registrazione perchè nei termini, i Signori:

- Francesca ARMELLINI nata a Roma il 20 aprile 1964 e qui residente in Viale Paul Rembrandt n. 8/A, n.c.f.: RML FNC 64D60 H501A,
- Costanza Laura MARTINELLI nata a Roma 1'8 novembre 1993 e qui residente in Viale Paul Rembrandt n. 8/A, n.c.f.: MRT CTN 93S48 H501B,
- Sergio PRESTIA nato a Roma il 29 maggio 1964 e qui residente in Via Clauzetto n. 47, n.c.f.: PRS SRG 64E29 H501F,
- Maurizio MAIOLI nato a Ceccano (FR) il 5 novembre 1961 e residente in Roma, Via Carlo Zaccagnini n. 69, n.c.f.: MLA MRZ 61S05 C413F,
- Giuseppe RADOCCHIA nato a Roma il 22 marzo 1971 e qui residente in Via Giacomo Folchi n. 32, n.c.f.: RDC GPP 71C22 H501M hanno costituito un'Associazione non lucrativa di utilità sociale di volontariato denominata "ASSOCIAZIONE NAZIONALE DI. MIO. DISTROFIE MIOTONICHE ONLUS", detta anche "DI. MIO. ONLUS".

L'associazione ha sede in Roma, Via Ostiense n. 131/L. La durata dell'Associazione è illimitata.

L'Associazione è regolata dalle norme dello Statuto che di seguito si riporta:

#### STATUTO

### DENOMINAZIONE - SEDE - DURATA

## Articolo 1

E' costituita l'Associazione non lucrativa di utilità sociale di volontariato denominata "ASSOCIAZIONE NAZIONALE DI. MIO. DISTROFIE MIOTONICHE - ONLUS", detta anche "DI. MIO. - ONLUS" ai sensi della legge 266/91 che persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale, umana, civile e culturale.

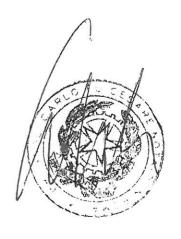
Articolo 2

L'Associazione ha sede attualmente in Roma, Via Ostiense n. 131/L.

Essa potrà istituire o chiudere sedi secondarie o sezioni anche in altre città d'Italia o all'estero mediante delibera del Consiglio Direttivo.

La sede potrà essere trasferita con semplice delibera di Assemblea.

L'attività dei volontari non potrà essere retribuita in alcun modo, nemmeno dai beneficiari. Ai volontari potranno essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata entro i limiti che l'organizzazione fisserà annualmente.



L'Associazione è disciplinata dal presente Statuto e dagli eventuali regolamenti che, approvati secondo le norme statutarie, si rendessero necessari per meglio regolamentare specifici rapporti associativi o attività.

L'Associazione è costituita nel rispetto delle norme della Costituzione Italiana e del Codice Civile e della legislazione vigente.

Adotterà le procedure previste dalla normativa per l'eventuale ottenimento della personalità giuridica ed il riconoscimento d'ente morale.

Articolo 3

La durata dell'Associazione è illimitata.
OGGETTO

Articolo 4

"DI. MIO. - ONLUS" è un'Associazione di volontariato che non ha fini di lucro neanche indiretto ed opera esclusivamente per fini di solidarietà sociale.

L'Associazione è apartitica e si atterrà ai seguenti principi: assenza di fine di lucro, democraticità della struttura, elettività e gratuità delle cariche associative.

L'Associazione opera in maniera specifica con prestazioni non occasionali ed ha per scopo l'elaborazione, promozione, realizzazione di progetti di solidarietà sociale, tra cui l'attuazione di iniziative socio-educative e culturali.

Lo spirito e la prassi dell'Associazione trovano origine nel rispetto dei principi della Costituzione Italiana che hanno ispirato l'Associazione stessa e si fondano sul pieno rispetto della dimensione umana, culturale e spirituale della persona.

Per perseguire gli scopi sociali l'Associazione in particolare si propone di:

- riunire i malati di malattie genetiche rare multisistemiche ed in particolare delle distrofie miotoniche al fine di
  condividere esperienze, sintomi ed avanzamento della malattia, cure intraprese, nonché dare la possibilità ai medici
  che curano queste patologie di convogliare e confrontare tutte le informazioni in loro possesso in un unico canale che
  consenta di valutare tempi e metodi di possibili cure,
- organizzare, promuovere e partecipare a convegni, studi e seminari sulle patologie delle malattie genetiche rare multisistemiche ed in particolare delle distrofie miotoniche sia in Italia che all'estero;
- formare gli iscritti ad affrontare dette patologie;
- effettuare interventi di educazione sanitaria nei confronti della popolazione sana, per prevenire lo sviluppo di dette patologie, tramite i mezzi di informazione pubblica e privata;
- organizzare ed attuare studi scientifici sulle distrofie miotoniche e su altre patologie consimili, sulla cura di dette patologie e sulle loro manifestazioni;
- stipulare accordi di collaborazione, ricerca, informazione

- e formazione scientifica, con medici e ricercatori sulle distrofie miotoniche e su altre patologie consimili, in Italia e all'estero;
- cooperare con Istituzioni pubbliche e private (Istituto Superiore della Sanità, Regioni, Province, Comuni, Aziende Ospedaliere) nella ricerca di metodiche di diagnosi, cura, prevenzione, previdenza, provvedimenti individuali e pubblici più adeguati;
- organizzare e promuovere, tramite sovvenzioni di enti pubblici, privati e donazioni private, l'attuazione di progetti edilizi in località ritenute idonee per i malati, con la realizzazione di alloggi compatibili al fabbisogno di chi sia reso infermo dalle patologie suddette, rendendo inoltre, possibile la presenza di un punto di riferimento sanitario specializzato in sede;
- promuovere gruppi di sostegno psicologico e punti di riferimento, di informazione comportamentale e sanitaria finalizzati alla prevenzione e alla tutela del malato;
- organizzare ed educare gruppi di persone dedite al volontariato a sostegno degli individui affetti dalle patologie suddette al fine di poter offrire un supporto psicologico e pratico a chi sia impossibilitato allo svolgimento delle fondamentali attività quotidiane;
- sostenere i principi del diritto morale, civile, economico, sociale, culturale, politico, di difesa della libertà, della dignità e di sostegno al diritto delle pari opportunità degli individui colpiti dalle distrofie miotoniche e da altre patologie consimili.

L'associazione potrà inoltre occuparsi:

- della promozione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità per le persone con disabilità di qualsiasi tipo;
- della promozione del principio del diritto dei disabili al pieno godimento dei diritti civili, politici, economici e sociali, nonché del diritto alla dignità e alla libertà in relazione a problemi di lavoro e in ogni altro aspetto della vita sociale, morale e culturale.
- L'Associazione si avvale di ogni strumento utile al raggiungimento degli scopi sociali ed in particolare della collaborazione con gli Enti locali, anche attraverso la stipula di apposite convenzioni, della partecipazione ad altre associazioni, società o Enti aventi scopi analoghi o connessi ai propri.

L'Associazione potrà inoltre svolgere qualsiasi altra attività culturale o ricreativa e potrà compiere qualsiasi operazione economica o finanziaria, mobiliare o immobiliare, per il migliore raggiungimento dei propri fini.

L'Associazione potrà, esclusivamente per scopo di autofinanziamento e senza fine di lucro, esercitare le attività marginali previste dalla legislazione vigente.

Mh

L'Associazione è aperta a chiunque condivida principi di solidarietà.

SOCI

Articolo 5

Possono far parte dell'Associazione in numero illimitato tutti coloro che si riconoscono nello Statuto ed intendono collaborare per il raggiungimento dello scopo sociale.

Possono chiedere di essere ammessi come Soci sia le persone fisiche sia le persone giuridiche, sia le associazioni di fatto, mediante inoltro di domanda scritta sulla quale l'aspirante socio dovrà specificare le proprie complete generalità. Il richiedente deve inoltre indicare nella domanda le ragioni per le quali intende essere ammesso in qualità di socio. Il Consiglio Direttivo valuta a proprio insindacabile giudizio la domanda e ne stabilisce l'eventuale ammissione o il rifiuto della stessa. In base alle disposizioni di legge 675/97 tutti i dati personali raccolti saranno soggetti alla riservatezza ed impiegati per le sole finalità dell'Associazione previo assenso scritto del socio. Il diniego va motivato.

All'atto dell'ammissione il socio si impegna al versamento della quota di autofinanziamento annuale, al rispetto dello Statuto e dell'eventuale regolamento interno. La quota associativa, così come la qualifica di socio è intrasmissibile. Ci sono due categorie di aderenti:

- Soci ordinari: hanno il diritto di voto, sono eleggibili alle cariche sociali, la loro qualità di soci è annuale ed il rinnovo è soggetto solo al pagamento della quota sociale entro il giorno 30 del mese di gennaio di ciascun anno.
- Sostenitori: effettuano offerte per sostenere l'associazione ma non acquistano la qualità di socio.

I soci sono tenuti al versamento della quota sociale entro 10 giorni dall'iscrizione nel libro soci.

I Soci prestano la loro opera gratuitamente in favore dell'organizzazione e non possono stipulare con essa alcun tipo di lavoro dipendente o autonomo.

#### Articolo 6

Tutti gli associati hanno uguali diritti e uguali obblighi nei confronti dell'Associazione. L'ammissione all'Associazione ne non può essere effettuata per un periodo temporaneo, fatta salva la facoltà di ciascun associato di recedere dall'Associazione mediante comunicazione in forma scritta inviata all'Associazione.

L'appartenenza all'Associazione ha carattere libero e volontario ma impegna gli aderenti all'osservanza delle disposizioni statutarie e regolamentari, nonché le direttive e le deliberazioni che nell'ambito delle disposizioni medesime sono emanate dagli organi dell'Associazione

La qualità di socio si rinnova automaticamente mediante il pagamento della quota annuale entro il termine indicato. Tra-

scorso tale termine il socio si considera automaticamente decaduto dalla sua qualità, senza bisogno di alcuna presa d'atto da parte del Consiglio Direttivo o dell'Assemblea. Il socio decaduto può presentare, come qualsiasi altro, domanda motivata per essere ammesso nuovamente.

#### Articolo 7

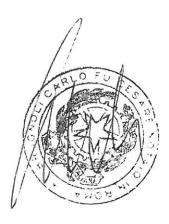
La qualità di Socio si perde per:

- Decesso;
- Mancato pagamento della quota sociale entro i termini di pagamento stabiliti nell'art.5.
- Dimissioni: ogni Socio può recedere dall'Associazione in qualsiasi momento dandone comunicazione scritta al Consiglio Direttivo; tale recesso avrà decorrenza immediata. Resta fermo l'obbligo per il pagamento della quota sociale per l'anno in corso.
- Espulsione: il Consiglio Direttivo delibera l'espulsione, previa contestazione degli addebiti e sentito il Socio interessato, se possibile e se richiesto dallo stesso, per atti compiuti in contrasto a quanto previsto dal presente Statuto o qualora siano intervenuti gravi motivi che rendano incompatibile la prosecuzione del rapporto associativo. L'esclusione deve essere comunicata a mezzo lettera al medesimo, assieme alle motivazioni che hanno dato luogo all'esclusione e ratificata dall'Assemblea soci nella prima riunione utile.
- Gli associati che abbiano, comunque cessato di appartenere all'Associazione non possono richiedere i contributi versati e non hanno alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione stessa.

# RISORSE ECONOMICHE

#### Articolo 8

- Le risorse economiche per il conseguimento degli scopi ai quali l'Associazione è rivolta e per sopperire alle spese di funzionamento dell'Associazione saranno costituite:
- dalle quote sociali annuali stabilite dal Consiglio Direttivo;
- da eventuali proventi derivanti da attività associative (manifestazioni e iniziative);
- da ogni altro contributo, compresi donazioni, lasciti e rimborsi dovuti a convenzioni, che Soci, non Soci, enti pubblici o privati, diano per il raggiungimento dei fini dell'Associazione;
- contributi di organismi internazionali;
- entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali;
- L'Associazione può inoltre effettuare tutte le operazioni e-conomiche di cui all'articolo 5, comma 2, legge n. 266/1991 e successive modificazioni.
- Il patrimonio sociale indivisibile è costituito da:
- beni mobili ed immobili:
- donazioni, lasciti o successioni;



Anche nel corso della vita dell'Associazione i singoli associati non possono chiedere la divisione delle risorse comuni. I proventi delle attività, gli utili e avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale non verranno distribuiti, neanche in modo indiretto, durante la vita dell'organizzazione salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposti per legge, e pertanto saranno portati a nuovo, capitalizzati e utilizzati per lo svolgimento delle attività istituzionali ed il raggiungimento dei fini perseguiti dalla As-

ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

Articolo 9

sociazione.

Sono organi dell'Associazione:

- a) l'Assemblea dei Soci,
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Collegio dei Revisori;
- d) il Collegio dei Probiviri;
- e) il Presidente.

Tutte le cariche elettive sono gratuite, è ammesso il solo rimborso delle spese effettivamente sostenute per l'adempimento della carica.

ASSEMBLEA DEI SOCI

Articolo 10

L'Assemblea regolarmente costituita rappresenta l'universalità degli associati e le sue deliberazione prese in conformità alla legge ed al presente Statuto obbligano tutti gli associati.

L'Assemblea è il massimo organo deliberante.

L'Assemblea può essere ordinaria e straordinaria.

In particolare l'Assemblea ordinaria ha il compito di:

- a) delineare gli indirizzi generali delle attività dell'Associazione;
- b) approvare il bilancio consuntivo e quello preventivo dell'Associazione;
- c) ratificare l'entità delle quote sociali annue stabilita dal Consiglio Direttivo;
- L'Assemblea straordinaria ha il compito di:
- d) deliberare sulle modifiche dello Statuto dell'Associazione;
- e) deliberare sullo scioglimento dell'Associazione stessa.

Articolo 11

L'Assemblea è convocata presso la sede sociale o altrove purché nel territorio della Comunità Europea almeno una volta all'anno entro il mese di aprile.

Essa deve inoltre essere convocata ogni qualvolta ciò venga richiesto dal Presidente dell'Associazione, dal Consiglio Direttivo o da almeno un terzo dei Soci, almeno dieci giorni prima della data della riunione, mediante comunicazione scritta (lettera, posta prioritaria o raccomandata, a mano, telegramma, fax, posta elettronica) o mediante affissione dell'avviso di convocazione all'albo dell'Associazione presso

la sede. Nella convocazione dovranno essere specificati l'ordine del giorno, la data, il luogo e l'ora dell'adunanza, sia di prima che di eventuale seconda convocazione. L'Assemblea può essere convocata in seconda convocazione in ora successiva dello stesso giorno della prima convocazione.

Articolo 12

Hanno diritto di intervenire all'Assemblea i Soci in regola con il versamento della quota sociale. Essi possono farsi rappresentare mediante delega scritta. Non è ammessa più di una delega alla stessa persona. Spetta al Presidente dell'Assemblea constatare la regolarità delle deleghe.

Articolo 13

Ogni Socio ha diritto ad un voto. Le deliberazioni dell'Assemblea, in prima convocazione sono prese a maggioranza di voti e con la presenza fisica o per delega di almeno la metà degli associati. In seconda convocazione le deliberazioni sono valide a maggioranza qualunque sia il numero degli intervenuti. Nel conteggio della maggioranza dei voti non si tiene conto degli astenuti.

Per la modificazione del presente Statuto o per deliberare lo scioglimento dell'Associazione occorre il voto favorevole di almeno il settantacinque per cento degli associati intervenuti sia in prima che in seconda convocazione e il parere favorevole del Consiglio Direttivo.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione o in sua assenza dal Vicepresidente o, in assenza di quest'ultimo, da un Presidente eletto dall'Assemblea.

Le funzioni di segretario sono svolte dal Segretario dell'Associazione o in caso di suo impedimento da persona nominata dall'Assemblea.

I verbali dell'Assemblea saranno redatti dal Segretario e firmati dal Presidente e dal Segretario stesso.

Le decisioni prese dall'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, impegnano tutti i Soci sia dissenzienti che assenti. Ogni Socio ha diritto di consultare il verbale dei lavori redatto dal Segretario e sottoscritto dal Presidente.

CONSIGLIO DIRETTIVO

## Articolo 14

- Il Consiglio Direttivo è composto da un numero di membri non inferiore a tre e non superiore a sette incluso il Presidente. L'Assemblea elegge il Consiglio Direttivo, determinando di volta in volta il numero dei componenti. Il Consiglio Direttivo ha il compito di:
- attuare le direttive generali, stabilite dall'Assemblea, e di promuovere ogni iniziativa volta al conseguimento degli scopi sociali;
- assumere tutti i provvedimenti necessari per l'amministrazione ordinaria e straordinaria, l'organizzazione e il funzionamento dell'Associazione;
- deliberare circa l'ammissione, il recesso e l'esclusione

Alh

# degli associati;

- l'assunzione eventuale di personale dipendente;
- predisporre il bilancio dell'Associazione, sottoponendolo poi all'approvazione dell'Assemblea;
- stabilire le quote annuali dovute dai Soci.
- Il Consiglio Direttivo può demandare ad uno o più consiglieri
- lo svolgimento di determinati incarichi e delegare a gruppi
- di lavoro lo studio di problemi specifici.

### Articolo 15

Il Consiglio Direttivo nomina tra i suoi membri il Presidente, il Vicepresidente, il Tesoriere e il Segretario.

Sarà facoltà del Consiglio Direttivo preparare e stilare un apposito regolamento che, conformandosi alle norme del presente Statuto, dovrà regolare gli aspetti pratici e particolari della vita dell'Associazione.

Detto regolamento dovrà essere sottoposto per l'approvazione all'Assemblea che delibererà con le maggioranze ordinarie.

# Articolo 16

I membri del Consiglio Direttivo durano in carica tre anni e sono rieleggibili, fatta eccezione per i soci fondatori la cui durata in carica è a tempo indeterminato.

Se vengono a mancare uno o più consiglieri, il Consiglio Direttivo provvede a sostituirli nominando al loro posto il Socio o Soci che nell'ultima elezione assembleare seguono nella graduatoria della votazione.

In ogni caso i nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che sono in carica all'atto della loro nomina.

Se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, il Presidente deve convocare l'Assemblea per nuove elezioni.

#### Articolo 17

Il Consiglio Direttivo si raduna su invito del Presidente ogni qualvolta se ne dimostra l'opportunità, oppure quando ne facciano richiesta scritta almeno due membri del Consiglio stesso.

Ogni membro del Consiglio Direttivo dovrà essere invitato alle riunioni almeno tre giorni prima; solo in caso di urgenza il Consiglio Direttivo potrà essere convocato nelle ventiquattro ore. La convocazione della riunione può essere fatta con comunicazione scritta (lettera, posta prioritaria e raccomandata, a mano, a mezzo fax, telegramma e posta elettroni-

L'avviso di convocazione dovrà indicare gli argomenti posti all'ordine del giorno.

## Articolo 18

Per la validità della riunione del Consiglio Direttivo è necessaria la presenza della maggioranza dei membri dello stesso.

La riunione è presieduta dal Presidente dell'Associazione o, in caso di sua assenza dal Vicepresidente o in assenza di

quest'ultimo da altro membro del Consiglio più anziano per partecipazione all'Associazione.

Le funzioni di segretario sono svolte dal Segretario dell'Associazione o in casi di sua assenza o impedimento da persona designata da chi presiede la riunione.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza di voti; in caso di parità prevale il voto di chi presiede.

Delle deliberazioni stesse sarà redatto verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Articolo 19

## SEGRETARIO E TESORIERE

- Il Segretario coadiuva il Presidente ed ha i seguenti compiti: provvede alla tenuta e all'aggiornamento del Libro dei Soci e del Registro dei volontari, è responsabile della redazione e della conservazione dei verbali delle riunioni del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea.
- Il Tesoriere collabora con il Presidente e a lui spetta il compito di tenere e aggiornare i libri contabili e di predisporre il bilancio dell'Associazione;

Articolo 20

#### PRESIDENTE

- Il Presidente è eletto in seno al Consiglio Direttivo e dura in carica tre anni. La prima nomina è ratificata nell'Atto Costitutivo.
- Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Associazione nei confronti dei terzi e presiede le adunanze del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea dei Soci.
- Il Presidente assume nell'interesse dell'Associazione tutti i provvedimenti, ancorché ricadenti nella competenza del Consiglio Direttivo, nel caso ricorrano motivi d'urgenza e si obbliga a riferirne allo stesso in occasione della prima adunanza utile.
- Il Presidente ha i poteri della normale gestione ordinaria dell'Associazione e gli potranno essere delegati altresì e-ventuali poteri che il Consiglio Direttivo ritenga di delegargli, anche di straordinaria amministrazione.

In particolare compete al Presidente:

- predisporre le linee generali del programma delle attività annuali ed a medio termine dell'Associazione;
- redigere la relazione consuntiva annuale sull'attività dell'Associazione;
- vigilare sulle strutture e sui servizi dell'Associazione;
- determinare i criteri organizzativi che garantiscano efficienza, efficacia, funzionalità e puntuale individuazione delle opportunità ed esigenze per l'Associazione e gli associati;
- emanare i regolamenti interni degli organi e strutture dell'Associazione.
- Il Presidente individua, istituisce e presiede comitati operativi, tecnici e scientifici determinandone la durata, le

modalità di funzionamento, gli obiettivi.

Per i casi d'indisponibilità ovvero d'assenza o di qualsiasi altro impedimento del Presidente lo stesso e' sostituito dal Vicepresidente.

Articolo 21

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

L'Assemblea qualora lo ritenga opportuno può eleggere un Collegio di Probiviri, in numero massimo di tre, che dura in carica tre anni, a cui demandare secondo modalità da stabilirsi la vigilanza sulle attività dell'Associazione e la risoluzione delle controversie che dovessero insorgere tra gli associati. Le deliberazioni del Collegio dei Probiviri sono inappellabili.

Articolo 22

COLLEGIO DEI REVISORI

L'Assemblea qualora lo ritenga opportuno può eleggere il Collegio dei Revisori dell'Associazione composto da tre membri effettivi e due supplenti e dura in carica tre anni. Il Collegio ha il compito di partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea, verificare e controllare l'operato del Consiglio Direttivo e l'operato della Associazione per verificarne la rispondenza agli scopi statutari ed alla normativa vigente. I controlli sono trascritti su apposito libro. Il Collegio potrà altresì indirizzare al Presidente ed ai membri del Consiglio Direttivo le raccomandazioni che riterrà utili al fine di permettere il miglior assolvimento dei compiti loro assegnati nel rispetto delle norme e dello Statuto. Il compenso ai membri del Collegio dei Revisori, solo se non Soci, è determinato dal Consiglio Direttivo nel rispetto della legislazione vigente.

Articolo 23

ESERCIZIO SOCIALE

Gli esercizi sociali si chiudono il 31 dicembre di ogni anno e con la chiusura dell'esercizio verrà formato il bilancio che dovrà essere presentato all'Assemblea per l'approvazione entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale.

Articolo 24

SCTOGI.TMENTO

In caso di scioglimento il patrimonio dell'Associazione non potrà essere diviso tra i Soci ma, su proposta del Consiglio Direttivo approvata dall'Assemblea, sarà interamente devoluto ad altre associazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore.

Articolo 25

NORME FINALI

Per quanto non contenuto nel presente Statuto valgono me ed i principi del Codice/Civile e delle leggi speciality

Roma, 20 febbraio 2014