



DOTT. MARCO REGNI
NOTAIO

VIA REPUBBLICA 12
51100 PISTOIA
TEL. +39 0573 9971
FAX +39 0573 33248
HTTP://WWW.REGNI.ORG

REPERTORIO N. 213.909

RACCOLTA N. 46.928

COSTITUZIONE DI ASSOCIAZIONE

REPUBBLICA ITALIANA

Il giorno dieci dicembre duemiladodici, in Pistoia, nel mio studio sito in Via della Repubblica n. 12.

Innanzi a me Dottor Marco Regni, Notaio in Pistoia, iscritto nel Ruolo dei Distretti Notarili Riuniti di Firenze, Pistoia e Prato,

SONO PRESENTI

- **ANDREOTTI Fabrizio**, nato a Firenze il 3 maggio 1969 e residente in Pistoia, via Casone dei Capecchi n. 14/A, codice fiscale NDR FRZ 69E03 D612D;

- **GIANASSI Lara**, nata a Prato il giorno 8 agosto 1969 e residente in Pistoia, via Vespucci n. 18, codice fiscale GNS LRA 69M48 G999Z;

- **ANDREOTTI Simona**, nata a Firenze il 20 febbraio 1973 e residente in Firenze, via Torcicoda n. 95, codice fiscale NDR SMN 73B60 D612B;

- **ANDREOTTI Luca**, nato a Firenze il 19 luglio 1966 e residente in Pescia, via Benedetto Pagni n. 7, codice fiscale NDR LCU 66L19 D612I;

- **AGRESTI Antonio**, nato a Ogliastro Cilento (SA) il 25 settembre 1937 e residente in Pistoia, via Pordoi n. 1/A, codice fiscale GRS NTN 37P25 G011U;

- **ELIA Caterina**, nata a Sessa Cilento (SA) il 10 maggio 1947 e residente in Pistoia, via Pordoi n. 1/A, codice fiscale LEI CRN 47E50 I677Y;

- **AGRESTI Pasquale Maurizio**, nato a Pistoia il 10 ottobre 1967 e residente in Pistoia, via San Sebastiano n. 29, codice fiscale GRS PQL 67R10 G713J;

- **BIAGINI Elisabetta**, nata a Pistoia il 17 novembre 1970 e residente in Quarrata (PT), via Ceccarelli n. 200, codice fiscale BGN LBT 70S57 G713I;

- **ABBATE Angela**, nata a Palermo (PA) il 13 luglio 1975 e residente in Montale (PT), via Enzo Nesti n. 33, codice fiscale BBT NGL 75L53 G273N;

- **ABBATE Ignazia**, nata a Palermo (PA) il 26 febbraio 1973 e residente in Pistoia, via Ombrone Vecchio n. 108, codice fiscale BBT GNZ 73B66 G273C;

- **ANDREOTTI Rossella**, nata a Pistoia il 21 novembre 1965 e residente in Pistoia, via Casone dei Capecchi n. 14, codice fiscale NDR RSL 65S61 G713K;

- **MALINICI Anca Elena**, nata a Bacau (Romania) il 3 settembre 1982 e residente in Pistoia, via G.Fattori n. 26, codice fiscale MLN NLN 82P43 Z129G, cittadina Rumena;

- **ROSSA Luisa Paola**, nata a Tizzana (ora Quarrata) il 27 novembre 1953 e residente in Pistoia, via Casone dei Capecchi n. 12, codice fiscale RSS LPL 53S67 H109M;

- **PAGNINI Riccardo**, nato a Pistoia il 4 ottobre 1964 e resi-



Registrato a Pistoia
il 09/01/2013
n. 192
Serie 1T

dente in Pistoia, via Dello Sparito n. 13, codice fiscale PGN RCR 64R04 G713F;_____

- **DUCCESCHI Rosanna**, nata a Piteglio il 24 luglio 1933 e residente in Pistoia, via Casone dei Capecchi n. 12, codice fiscale DCC RNN 33L64 G715A._____

Detti componenti, cittadini italiani, ad eccezione della signora MALINICI Anca Elena che è cittadina Rumena, della cui identità personale io Notaio sono certo,_____

_____ **C O N V E N G O N O:** _____

E' costituita fra i Signori ANDREOTTI Fabrizio, GIANASSI Lara, ANDREOTTI Simona, ANDREOTTI Luca, AGRESTI Antonio, ELIA Caterina, AGRESTI Pasquale Maurizio, BIAGINI Elisabetta, ABBATE Angela, ABBATE Ignazia, ANDREOTTI Rossella, MALINICI Anca Elena, ROSSA Luisa Paola, PAGNINI Riccardo e DUCCESCHI Rosanna una associazione denominata_____

_____ **"Un soffio di speranza. Il sogno di Emanuela ONLUS"** _____

L'associazione ha sede in Pistoia, via Casone dei Capecchi n. 14/A._____

L'associazione è apolitica ed apartitica e si atterrà ai seguenti principi: assenza del fine di lucro, democraticità della struttura, elettività, gratuità delle cariche associative, gratuità delle prestazioni fornite dagli aderenti (salvo il rimborso delle spese anticipate dal socio in nome e per conto della associazione), i quali svolgono la propria attività in modo personale e spontaneo._____

L'Associazione nasce per perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale e in particolare:_____

a) far conoscere e riconoscere la fibrosi polmonare idiopatica e le altre malattie respiratorie rare, promuovendo tutte le ricerche scientifiche e le applicazioni di protocolli terapeutici che permettano, direttamente o indirettamente, la comprensione di tali malattie;_____

b) promuovere il continuo sviluppo della classe medica, paramedica e amministrativa nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale territoriali, distrettuali e ospedaliero nonché degli operatori delle strutture di riabilitazione e di altre strutture universitarie e private, per renderli più edotti di queste patologie e dei problemi da esse derivanti, anche attraverso la promozione e cura di raccolta fondi da destinare a borse di studio o altra attività di alta formazione;_____

c) promuovere la speranza di guarigione diffondendo ed utilizzando le conoscenze acquisite, sensibilizzando i malati, i loro familiari i medici di base ed i paramedici per renderli più edotti sulla possibilità dei trapianti di organi e sulla donazione degli organi, sulle difficoltà della chirurgia delle vie respiratorie e dei problemi da esse derivanti;_____

d) ridurre l'handicap promuovendo le verifiche alle cure e la possibile prevenzione con indagini sul DNA in fase precoce;_____

e) migliorare la qualità della vita dei malati e dei loro parenti (sia in ambito domestico che ospedaliero) offrendo loro

un sostegno morale, tecnico e materiale affinché si realizzino progetti di ricerca, di prevenzione, di cura, di guarigione, di promozione professionale e di inserimento sociale;-----

f) difendere i loro interessi, anche rivendicando, in base all'articolo 32 della Costituzione Italiana, il riconoscimento dei loro diritti, anche da parte del S.S.N. e la promozione ed applicazione di iniziative legislative a favore dei malati rari;-----

g) sensibilizzare l'opinione pubblica, i poteri pubblici e tutti gli organismi ed istituzioni, sul piano nazionale o internazionale, alle tematiche individuate alle precedenti lettere a) e d) per suscitare la considerazione anche attraverso l'organizzazione di eventi ed iniziative che possano coinvolgere il maggior numero di persone possibili (sia nel settore privato che pubblico);-----

h) acquistare materiali e/o attrezzature che possano essere utili per il miglioramento della qualità delle cure;-----

i) promuovere la raccolta di fondi da destinare alle attività individuate nelle precedenti lettere;-----

l) incentivare lo sviluppo di prodotti di medicinali orfani;-----

m) promuove ed organizzare corsi di formazione ed informazione a favore dei malati rari e dei loro familiari;-----

n) collaborare, istituire alleanze o aderire ad altre istituzioni, enti od organizzazioni, presenti sul territorio nazionale, coerenti con il perseguimento degli scopi statutari, degli interessi comuni delle persone affette da malattie rare e nell'ambito di progetti specifici legati alle attività individuate nelle precedenti lettere.-----

L'associazione potrà svolgere anche attività di carattere economico nei limiti e nella misura in cui queste sono considerate, secondo il D.lgs n. 460 del 1997, attività connesse.-----

E' fatto divieto di svolgere attività diverse da quelle sopra indicate ad eccezione di quelle direttamente connesse.-----

Al fine di svolgere le proprie attività l'organizzazione si avvale in modo determinante e prevalente delle prestazioni volontarie, dirette e gratuite dei propri aderenti.-----

E comunque tutto quanto meglio specificato nello Statuto sociale che, sottoscritto dai componenti e da me Notaio, si allega sotto la lettera "A", previa dispensa dalla lettura fatta dai componenti che dichiarano di averlo in precedenza letto.-----

La durata dell'Associazione è illimitata.-----

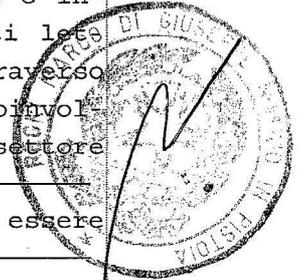
La quota associativa per l'anno 2012 è pari ad Euro 20,00 (venti virgola zero zero).-----

Ai sensi dell'articolo 7 dello Statuto viene nominato un Consiglio Direttivo composto da tre a nove membri il cui numero è da stabilire ad ogni assemblea elettiva.-----

In questo atto vengono nominati - per tre esercizi - i Signori:-----

- Andreotti Fabrizio, sopra generalizzato, quale Presidente;-----

- Pagnini Riccardo, sopra generalizzato, quale Consigliere e



Tesoriere;_____

- Gianassi Lara, sopra generalizzato, quale Consigliere e Segretario;_____

- AGRESTI Pasquale Maurizio, sopra generalizzato, quale Vice Presidente;_____

- Agresti Antonio, Elia Caterina, MALINICI Anca Elena, Abbate Ignazia e Andreotti Luca, sopra generalizzati, quali Consiglieri._____

Detti Signori sono presenti ed accettano tali cariche._____

Al Consiglio Direttivo sono attribuite le seguenti funzioni:—

1) eleggere tra i suoi membri, nella prima riunione del mandato, il Presidente, il Segretario e le altre cariche secondo quanto stabilito dal presente articolo;_____

2) curare l'attuazione delle linee programmatiche promosse dall'Assemblea degli aderenti e di quelle approvate;_____

3) predisporre annualmente il bilancio consuntivo e preventivo, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;_____

4) predisporre il piano annuale e le modalità di attuazione delle iniziative;_____

5) compilare il regolamento interno, da sottoporre all'Assemblea per la sua approvazione;_____

6) decidere in ordine all'accettazione dei nuovi aderenti, i quali a tal fine dovranno presentare al Consiglio Direttivo apposita domanda;_____

7) presiedere alle operazioni di recessione e di esclusione dei propri aderenti;_____

8) designare i propri rappresentanti nei vari Enti o Organismi che operano in settori analoghi nell'ambito del proprio territorio;_____

9) compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione;_____

10) ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, adottati dal Presidente per motivi di necessità ed urgenza;_____

11) assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dagli aderenti e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste nel bilancio;_____

12) istituire gruppi o sezioni di lavoro i cui coordinatori, se non hanno altro diritto a voto deliberativo, possono essere invitati a partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo ed alle assemblee con voto consultivo._____

Al Presidente spetta:_____

1) la firma sociale e la rappresentanza legale dell'Associazione esercitata in ottemperanza a precise indicazioni del Consiglio Direttivo, a tutti gli effetti, di fronte a terzi e in giudizio;_____

2) la convocazione e la presidenza del Consiglio Direttivo e della Assemblea degli aderenti e dell'eventuale Comitato Esecutivo;_____

3) la competenza sull'inoltro degli atti e delle pratiche associative presso le altre istituzioni e la vigilanza sulla regolare tenuta dei libri sociali dell'Associazione;_____

4) in caso di necessità ed urgenza, l'assunzione di provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva;_____

5) la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'associazione di fronte a qualsiasi Autorità giudiziaria ed amministrativa._____

Il Presidente, Signor Andreotti Fabrizio, come su generalizzato, viene autorizzato a compiere tutte le pratiche necessarie per il conseguimento del riconoscimento dell'Associazione presso le Autorità competenti ed, eventualmente, quelle intese all'acquisto da parte dell'Associazione della personalità giuridica; ai soli effetti di cui sopra il Consiglio Direttivo viene facoltizzato ad apportare allo statuto qui allegato quelle modifiche che venissero richieste dalle competenti Autorità._____

L'associazione sarà retta dal presente atto e dall'allegato Statuto, nonché per quanto possa occorrere dalle norme di Legge in materia._____

Le spese del presente atto sono a carico dell'Associazione ed in solido con i componenti che se le assumono._____

Di questo atto, scritto in parte da me Notaio e in parte da persona di mia fiducia su fogli due per pagine quattro e quanto fin qui della quinta io Notaio ho dato lettura ai componenti che lo approvano._____

Sottoscritto alle ore 19.20 (diciannove e venti)_____

F.to: Fabrizio Andreotti_____

F.to: Rossella Andreotti_____

F.to: Ducceschi Rosanna_____

F.to: Andreotti Simona_____

F.to: Agresti Antonio_____

F.to: Rossa Luisa Paola_____

F.to: Caterina Elia_____

F.to: Elisabetta Biagini_____

F.to: Lara Gianassi_____

F.to: Malici Anca Elena_____

F.to: Pasquale Maurizio Agresti_____

F.to: Luca Andreotti_____

F.to: Pagnini Riccardo_____

F.to: Angela Abbate_____

F.to: Abbate Ignazia_____

F.to: Dott. Marco Regni - Notaio_____



