



AS.MA.RA. ONLUS

Associazione Malattia Rara

Sclerodermia ed altre Malattie Rare

"Elisabetta GIUFFRÉ"

- ATTO COSTITUTIVO**
- STATUTO**
- PAGAMENTO TASSA**
- ISCRIZIONE ANAGRAFE DELLE ONLUS**
- CERTIFICATO DI ATTRIBUZIONE DEL C.F.**

ATTO COSTITUTIVO DI ASSOCIAZIONE



Assemblea dei soci fondatori dell'Associazione denominata:

**ASSOCIAZIONE Malattia Rara Sclerodermia ed altre malattie Rare
"Elisabetta Giuffr " ONLUS
denominabile anche "AS.MA.RA ONLUS"**

L'anno duemilanove, il giorno dodici del mese di Marzo, presso la sede
di Roma, Via Rovereto n 7, i sottoscritti:

- **Sozio Maria Pia**, nata a Pofi (FR) il 23.02.1948 e residente in Roma,
Via Vallarsa, 22 CAP 00141 Roma C.F.: **SZOMRP48B63G749F**;
- **Specioso Daniele**, nato a Roma il 17.10.1973 e residente in Roma,
Via Monte Serrone, 15 CAP 00141 Roma C.F.: **SPCDNL73R17H501C**;
- **Venturini Antonfrancesco**, nato a Roma il 11.09.1961 e residente in Roma,
Via Appia Nuova, 185 CAP 00181 Roma C.F.: **VNTNNF61P11H501L**;
- **Di Sotto Franco**, nato a Roma il 2.09.1949 e residente in Roma,
Via Latina, 407 CAP 00179 Roma C.F.: **DSTFNC49P02H501I**;
- **Fornabaio Anna Maria**, nata a Stigliano (MT) il 27.8.1959 e residente in Roma,
Via Luigi Chiala, 128 CAP 00139 Roma C.F.: **FRNNMR59M67I954W**;
- **Pratesi Andrea**, nato a Torino il 8.02.1964 e residente in Toscana (VT) ,
Via Salumbrona ,22 CAP 01017 Toscana(VT) C.F.: **PRTNDR64B08L219R**;
- **Cardarelli Angelo**, nato a Toscana(VT) il 30.03.1947 e residente in Toscana
(VT), Via A. Cesetti, 11 CAP 01017 Toscana(VT) C.F.: **CRDNGL47C30L310J**
- **De Martino Stefano**, nato a Roma il 18.12.1957 e residente in Roma,
Via Faedis, 12 CAP 00177 Roma C.F.: **DMRSFN57T18H501P**;
- **Fabrizi Giuseppina Maria**, nata a Borgorose (RI) il 23.10.1948 e residente in
Roma, Via Tancredi Cartella, 12, CAP 00159 Roma C.F.: **FBRGPP48R63B008B**

si sono riuniti in Assemblea con la volontà di costituire un'Associazione non lucrativa di utilità sociale, denominata **Associazione Malattia Rara- Sclerodermia ed altre malattie rare "Elisabetta Giuffré" denominabile anche AS.MA.RA. ONLUS.**

1-L'associazione ha durata a tempo indeterminato, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, nel campo dell'assistenza sociale, socio-sanitaria, ricerca e promozione scientifica. In particolare l'associazione opera, in attività di volontariato, in favore di soggetti terzi e si prefigge lo scopo di aiutare coloro i quali sono affetti da Sclerodermia ed altre Malattie Rare, anche per prevenire o eliminare i problemi di carattere sanitario, sociale e più in generale di disagio che tali patologie comportano, sensibilizzando l'opinione pubblica e contribuendo alla ricerca, anche attraverso la raccolta di fondi.

L'Associazione non può svolgere attività diverse da quelle sopra indicate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse o di quelle accessorie per natura a quelle statutarie, in quanto integrative delle stesse.

L'Associazione può inoltre aderire, con delibera da adottarsi dall'Assemblea ordinaria dei soci, ad altre associazioni od enti quando ciò torni utile al conseguimento dei propri fini sociali.

2-L'Associazione è retta dalle norme del presente atto e dello Statuto che letto, approvato e sottoscritto, dai signori convenuti, si allega al presente atto, quale parte integrante e sostanziale.

3- L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo, composto da un minimo di tre ad un massimo di dieci membri, eletti per la prima volta in sede di costituzione ed in seguito dall'Assemblea dei soci.

4-A comporre il primo Consiglio Direttivo, che si determina per ora composto da cinque membri, vengono all'unanimità designati ed eletti i qui comparsi signori, nelle persone di:

- **Sozio Maria Pia**, nata a Pofi (FR) il 23.02.1948 e residente in Roma,

Via Vallarsa, 22 CAP 00141 Roma (C.F.: **SZOMRP48B63G749F**)

PRESIDENTE;

- **Venturini Antonfrancesco**, nato a Roma il 11.09.1961 e residente in Roma,

Via Appia Nuova, 185 CAP 00181 Roma. (C.F.: **VNTNNF61P11H501L**)

VICE PRESIDENTE

- **Di Sotto Franco**, nato a Roma il 2.09.1949 e residente in Roma,

Via Latina, 407 CAP 00179 Roma (C.F.: **DSTFNC49P02H501I**)

TESORIERE;

- **Fornabaio Anna Maria**, nata a Stigliano (MT) il 27.08.1959 e residente in Roma,

Via Luigi Chiala, 128 CAP 00139 Roma (C.F.: **FRNNNR59M67I954W**)-

SEGRETARIO

- **Cardarelli Angelo**, nato a Tuscania (VT) il 30.03.1947 e residente in Tuscania (VT), Via A. Cesetti, 11 CAP 01017 Tuscania (VT) C.F.: **CRDNGL47C30L310J**

CONSIGLIERE

- **De Martino Stefano**, nato a Roma il 18.12.1957 e residente in Roma,

Via Faedis, 12 CAP 00177 Roma C.F.: **DMRSFN57T18H501P**;

CONSIGLIERE

5-Il designato Presidente dell'Associazione, provvederà tempestivamente allo svolgimento degli adempimenti di legge.

Ai sensi dell'art.17 dello Statuto, la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio, spetta al Presidente per tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione.

Il Consiglio Direttivo, così costituito, rimarrà in carica per cinque anni.

6- Il patrimonio dell'Associazione è costituito da beni mobili, immobili pervenuti all'Associazione a qualsiasi titolo, da elargizioni o contributi da parte di enti pubblici, società o persone fisiche, nonché da tutte le entrate, come specificato al punto 5 dello Statuto Sociale

STATUTO

Articolo 1 - Denominazione

E' costituita L'Associazione Malattia Rara-Sclerodermia ed altre Malattie Rare

"Elisabetta Giuffrè" ONLUS, denominabile anche "AS.MA.RA:" ONLUS

L'Associazione nella propria denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, utilizza la locuzione "organizzazione non lucrativa di utilità sociale", ovvero l'acronimo "ONLUS".

Articolo 2 - Sede

L'Associazione ha sede in Roma, Via Rovereto n. 7,

Essa potrà istituire sedi secondarie e succursali.

La variazione della sede nell'ambito del Comune di Roma non dovrà intendersi quale modifica del presente Statuto.

Articolo 3 - Scopo dell'associazione

1. L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di assistenza sociale e socio sanitaria, ricerca e promozione scientifica. In particolare l'associazione opera, in attività di volontariato, in favore di soggetti terzi e si prefigge lo scopo di aiutare coloro i quali sono affetti da Sclerodermia ed altre malattie rare, anche per prevenire o eliminare i problemi di carattere sanitario, sociale e più in generale di disagio che tali patologie comportano, sensibilizzando l'opinione pubblica e contribuendo alla ricerca, anche attraverso la raccolta di fondi.
2. L'Associazione nasce dall'esigenza di realizzare, sviluppare, nel perseguimento delle sue attività istituzionali i seguenti strumenti:
 - a) diffondere la conoscenza delle malattie rare attraverso l'organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere, ivi compresi anche eventi culturali e/o conviviali e pubblicazioni;

Elisabetta Giuffrè
AS.MA.RA

AS.MA.RA

Elisabetta Giuffrè
AS.MA.RA

Elisabetta Giuffrè
AS.MA.RA

Articolo 4 - Durata

La durata dell'Associazione è fissata a tempo indeterminato.

Articolo 5 - Patrimonio

1. Il Patrimonio dell'Associazione è costituito da:

- a) beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'Associazione;
- b) eventuali fondi di riserva costituiti con l'eccedenza di bilancio;
- c) eventuali erogazioni, donazioni o lasciti.

2. Le entrate dell'Associazione sono costituite da:

- a) quote associative dei singoli aderenti;
- b) liberalità e sovvenzioni di enti pubblici, aziende, persone fisiche; contributi dello Stato ed altre amministrazioni pubbliche, anche per lo svolgimento convenzionato o in regime di accreditamento di attività aventi finalità sociali esercitate in conformità ai fini istituzionali;
- c) rendite di beni mobili e immobili pervenuti all'associazione a qualunque titolo;
- d) contributi derivanti dal finanziamento di progetti realizzati in conformità alle proprie finalità istituzionali;
- e) proventi derivanti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione, anche mediante offerte di beni di modico valore.

L'adesione all'associazione non comporta obblighi di finanziamento o di esborso ulteriori rispetto al versamento originario ed alle quote annuali. E' comunque facoltà degli aderenti all'associazione di effettuare versamenti ulteriori rispetto a quelli originari ed alle quote annuali.

3. Il fondo di dotazione iniziale dell'associazione è costituito dai versamenti effettuati dai soci fondatori, nella misura di € 100 ciascuno.

Amministratore
Presidente
Giuseppe Morio
Della
Maurizio
Della

SOCI

Articolo 6 - Iscrizione

1. Possono far parte dell'Associazione le persone fisiche, le società associazioni ed enti che risultino in possesso dei seguenti requisiti:
 - a) condividere gli scopi e la finalità dell'Associazione
 - b) accettare lo Statuto e il Regolamento interno
 - c) prestare la propria opera per sostenere l'attività.
2. Per ottenere la qualifica di socio ogni aspirante dovrà presentare domanda all'Associazione; l'ammissione o la non ammissione verranno decise dal Consiglio Direttivo.
3. I Soci che non avranno presentato per iscritto le loro dimissioni entro il 31 dicembre di ogni anno saranno considerati soci anche per l'anno successivo ed obbligati al versamento della quota annuale di associazione.
4. Il Consiglio Direttivo stabilisce annualmente la quota di versamento minimo da effettuarsi all'atto dell'adesione all'Associazione da parte di chi intende aderire.
4. L'adesione all'Associazione non comporta obblighi di finanziamento o di esborso ulteriori rispetto al versamento originario. E' comunque facoltà degli aderenti all'Associazione di effettuare versamenti ulteriori rispetto a quelli ordinari.
5. Il versamento non crea altri diritti di partecipazione e, segnatamente, non crea quote indivise di partecipazione trasmissibili a terzi, né per successione a titolo particolare né per successione a titolo universale.

Articolo 7 - Diritti e doveri dei soci

1. L'adesione all'Associazione comporta per l'associato maggiore di età il diritto di partecipare alla gestione dell'Associazione attraverso l'esercizio del diritto di voto nell'Assemblea per l'approvazione e le modifiche dello statuto e dei regolamenti nonché per la nomina degli organi direttivi.

Handwritten signatures and notes on the right margin:
- Top: A large signature, possibly "P. De".
- Middle: A signature that appears to be "G. Piccolini".
- Bottom: A signature that appears to be "G. Piccolini".

2. Tra i soci vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative ed a tutti spetta l'elettorato attivo e passivo. E' espressamente esclusa ogni limitazione in funzione della partecipazione alla vita associativa. La partecipazione avviene a tempo indeterminato ed è espressamente esclusa la temporaneità della vita associativa.
3. Il socio è tenuto a:
 - corrispondere la quota di iscrizione annuale entro i termini fissati dal Consiglio Direttivo;
 - all'osservanza dello Statuto nonché delle delibere assembleari e del Consiglio Direttivo.
4. La qualifica di Socio si perde per recesso, dimissioni, morosità, e per esclusione decretata dal Consiglio Direttivo, nel caso in cui l'associato perda i requisiti di ammissione ovvero assuma comportamenti o iniziative in contrasto con le finalità dell'Associazione o tali da lederne l'onorabilità, il decoro ed il buon nome ovvero in caso di ripetute violazioni delle norme dello Statuto nonché di quanto disposto dal Consiglio direttivo, per il corretto raggiungimento dei fini sociali.
5. La morosità verrà stabilita dal Consiglio, nei confronti di quei Soci che risultino inadempienti, anche dopo un richiamo, al versamento della quota associativa o di ingresso oppure che omettano il versamento della quota associativa per almeno due anni

Articolo 8 - Organi dell'Associazione

1. Sono organi dell'Associazione:
 - a) L'Assemblea dei soci
 - b) Il Consiglio Direttivo
 - c) Il Presidente del Consiglio Direttivo
 - d) Il Vice Presidente del Consiglio direttivo
 - e) Il Segretario del Consiglio Direttivo
 - f) Il Tesoriere
 - g) Il Collegio dei Revisori dei Conti

Giuseppe Colonna
Adm
Luigi
Guido
Stefano

ASSEMBLEA

Articolo 9 - Composizione

1. L'Assemblea, ordinaria e straordinaria, è l'organo deliberativo dell'associazione.
2. All'assemblea, ordinaria e straordinaria, hanno diritto di intervenire tutti gli associati in regola con il pagamento della quota associativa.

Articolo 10 - Competenza

L'Assemblea ordinaria delibera:

- sull'approvazione del bilancio consuntivo e preventivo dell'associazione;
- sulla nomina del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori dei Conti;
- sugli indirizzi e direttive generali dell'attività dell'Associazione e su quanto altro demandato per legge o per Statuto nonché sottoposto dal Consiglio Direttivo.

L'Assemblea straordinaria delibera:

- sulle modificazioni dell'atto costitutivo e dello Statuto;
- sull'eventuale scioglimento dell'Associazione.

Articolo 11 - Convocazione

1. L'Assemblea si riunisce almeno due volte all'anno per l'approvazione del bilancio consuntivo (entro il 30 aprile) e del bilancio preventivo (entro il 31 dicembre).
2. L'Assemblea ordinaria e straordinaria è convocata dal Presidente del Consiglio Direttivo ogni qualvolta lo ritenga opportuno oppure ne sia fatta richiesta motivata al Consiglio, da almeno 1/5 (un quinto) degli aderenti, in regola con il pagamento delle quote sociali o da almeno 1/3 (un terzo) dei consiglieri oppure dal Collegio dei Revisori dei Conti, mediante affissione dell'avviso di convocazione, almeno otto giorni prima di quello fissato per la riunione, presso la sede sociale o presso la bacheca esterna dell'Associazione e mediante lettera raccomandata (o altro mezzo che il Consiglio Direttivo riterrà opportuno) indirizzata a ciascun associato, spedita almeno otto giorni prima dell'assemblea;

nell'avviso di convocazione verranno indicati il luogo, la data e l'ora in cui si terrà l'assemblea stessa nonché l'ordine del giorno.

Articolo 12 - Costituzione e deliberazioni

1. Per la validità delle delibere assembleari, si fa pieno riferimento all'art. 21 C.C..
2. L'assemblea ordinaria sarà regolarmente costituita con la presenza di almeno la metà più uno degli associati; in seconda convocazione, da tenersi almeno con un giorno di distanza dalla prima, la delibera è valida qualunque sia il numero degli intervenuti. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio ed in quelle che riguardano la loro responsabilità gli amministratori non hanno voto.
3. L'assemblea straordinaria sarà regolarmente costituita con la presenza di almeno i $\frac{3}{4}$ (tre quarti) degli associati ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti; in seconda convocazione, sarà necessaria la presenza di almeno $\frac{1}{4}$ (un quarto) degli iscritti.
4. Le maggioranze vengono calcolate sulla base degli associati presenti.
5. L'Assemblea ordinaria e straordinaria, sia in prima che in seconda convocazione, deliberano a maggioranza dei presenti; per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio, occorre il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ (tre quarti) degli associati.

Articolo 13 - Svolgimento e verbalizzazione

1. L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo ed, in mancanza, dal Vice Presidente. In assenza di tutti i membri del Consiglio, l'Assemblea nomina il proprio Presidente.
2. Il Presidente dell'Assemblea, all'inizio di ogni sessione, chiama il Segretario per verbalizzare le adunanze e per redigere il verbale. Spetta al Presidente dell'Assemblea, constatare la regolarità delle deleghe ed, in generale, il diritto di intervenire all'Assemblea.
3. Il verbale redatto in occasione di ciascuna assemblea verrà firmato dal Presidente, dal Segretario ed eventualmente dagli scrutatori, nominati dal segretario in caso di votazioni.

CONSIGLIO DIRETTIVO

Articolo 14 – Nomina e composizione

1. L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo, composto da almeno tre consiglieri fino ad un massimo di dieci, eletti dall'Assemblea dei Soci.
2. Il primo Consiglio Direttivo viene nominato nell'atto costitutivo
3. Il Consiglio rimane in carica per cinque anni; i consiglieri sono rieleggibili.
4. In caso di dimissioni o decesso di un consigliere, il Consiglio provvede alla sostituzione per cooptazione; i consiglieri così eletti rimangono in carica fino alla successiva assemblea che può ratificare la nomina.
5. Il Consiglio nomina, al proprio interno, un Presidente, un Vice Presidente, un Tesoriere. Il Consiglio può delegare particolari attribuzioni, o il compimento di atti particolari, specificatamente determinati, ad uno o più Consiglieri.

Articolo 15 - Competenza

Il Consiglio Direttivo è investito di ogni potere per decidere sulle iniziative da assumere e sui criteri da seguire per il conseguimento e l'attuazione degli scopi dell'associazione e per la sua direzione ed amministrazione ordinaria e straordinaria.

In particolare il Consiglio:

- a) fissa le direttive per l'attuazione dei compiti statutari, ne stabilisce le modalità, le responsabilità di esecuzione e controlla l'esecuzione stessa;
- b) decide sugli investimenti patrimoniali;
- c) stabilisce l'importo delle quote annue di associazione;
- d) delibera sull'ammissione dei soci;
- e) decide sulle attività e sulle iniziative dell'associazione;
- f) approva i progetti di bilancio preventivo, rendiconto finanziario e stato patrimoniale, da presentare all'assemblea dei soci, corredandoli di idonee relazioni;
- g) stabilisce le prestazioni di servizi ai soci ed ai terzi e le relative norme e modalità;

Handwritten signatures and notes on the right margin:
- Top: "Giussepina..."
- Middle: "Maurizio..."
- Bottom: "Giussepina..."

- h) nomina e revoca dirigenti, collaboratori, consulenti, dipendenti, personale educatore ed emana ogni provvedimento riguardante il personale in genere;
- i) conferisce e revoca procure;
- j) compila l'eventuale regolamento interno, per il mero funzionamento dell'Associazione, la cui approvazione è rimessa all'Assemblea e la cui osservanza è obbligatoria per tutti gli associati.

Articolo 16 - Convocazione e deliberazioni

1. Il Consiglio si riunisce tutte le volte che il Presidente lo ritenga necessario oppure quando ne sia fatta richiesta da almeno 2/3 (due terzi) dei membri e comunque almeno una volta ogni tre mesi.
2. La convocazione avverrà nelle forme che il Consiglio Direttivo riterrà opportuno rispettando nei casi ordinari un preavviso di almeno otto giorni; in caso di urgenza potrà essere convocato anche telefonicamente.
3. Per la validità delle deliberazioni, occorre la presenza effettiva di almeno 2/3 (due terzi) dei consiglieri e il voto favorevole della maggioranza dei presenti. In caso di parità prevale il voto di chi presiede. Il Consiglio è presieduto dal Presidente, ed in sua assenza, dal Vice Presidente.
4. In seconda convocazione il Consiglio sarà validamente costituito con la presenza di almeno 1/3 (un terzo) dei componenti.

Articolo 17 - Il Presidente

1. Al Presidente dell'Associazione spetta il potere di firma e la rappresentanza legale dell'Associazione stessa di fronte ai terzi e in giudizio. Su deliberazione del Consiglio Direttivo, il Presidente può attribuire la rappresentanza dell'Associazione anche ad un altro Consigliere.

2. Al Presidente dell'Associazione compete, sulla base delle direttive emanate dall'Assemblea e dal Consiglio Direttivo, al quale comunque il Presidente riferisce circa l'attività compiuta, l'ordinaria amministrazione dell'Associazione; in casi eccezionali di necessità e urgenza il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione ma in tal caso deve contestualmente convocare il Consiglio Direttivo per la ratifica del suo operato.
3. Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo, ne cura l'esecuzione delle relative deliberazioni, sorveglia il buon andamento amministrativo dell'Associazione, verifica l'osservanza dello statuto e dei regolamenti, ne promuove la riforma ove se ne presenti la necessità.

Articolo 18 - Il Vice Presidente

1. Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogni qualvolta questi sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo intervento del Vice Presidente per i terzi è prova dell'impedimento del Presidente.

Articolo 19 - Il Segretario

1. Il Segretario svolge la funzione di verbalizzazione delle adunanze dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo e coadiuva il Presidente ed il Consiglio Direttivo nell'applicazione delle attività esecutive che si rendano necessarie o opportune per il funzionamento dell'amministrazione dell'Associazione.
2. Il Segretario cura la tenuta del libro verbali delle Assemblee e del Consiglio Direttivo nonché del libro degli aderenti all'Associazione.

Articolo 20 - Il Tesoriere

1. Il Tesoriere cura la gestione della cassa dell'Associazione provvedendo alla tenuta delle scritture contabili ed alla conservazione della relativa documentazione, anche con l'ausilio di consulenti.
2. Predisporre, dal punto di vista contabile, lo schema di bilancio consuntivo e preventivo, corredati di opportune relazioni contabili.
3. Provvede alla riscossione delle entrate e al pagamento delle spese in conformità alle decisioni del Consiglio Direttivo.

Articolo 21 – Il Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico è composto da un minimo di tre membri esperti nel campo medico-scientifico, nominati dal Consiglio Direttivo, ed ha i seguenti compiti:

1. fungere da organo consultivo dell'associazione;
2. proporre argomenti di interesse strategico dell'associazione;
3. valutare i progetti di ricerca dal punto di vista scientifico e stilare graduatoria da consegnare al Presidente;
4. fornire up-to-date della letteratura tre volte l'anno e ogni singolo componente del Comitato Scientifico deve fornire (nel triennio) un articolo di fondo per il giornale dell'associazione;
5. contribuire allo sviluppo dell'associazione con:
 - proposte di incontri di aggiornamento medico a livello provinciale e regionale.
 - proposte di congressi a livello nazionale e internazionale.
 - proposte di attività scientifiche con agenzie ministeriali.
 - proposte di miglioramento dell'attività assistenziale a favore del paziente.

L'attività del Comitato Scientifico è a titolo gratuito.

Articolo 22 - Collegio dei Revisori dei Conti

1. La gestione dell'Associazione è controllata da un Collegio dei Revisori, costituito da tre membri, che saranno eletti dall'Assemblea dei Soci, ai sensi dell'art. 25 comma 5 della L. 460/1997, nel caso in cui i proventi, superino per due anni consecutivi i limiti di legge
2. L'incarico di Revisore dei Conti è incompatibile con la carica di Consigliere.
3. I membri del Collegio dei Revisori sono rieleggibili.
4. I Revisori dei Conti curano la tenuta del libro delle adunanze dei Revisori dei Conti, partecipano di diritto alle adunanze dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo, con facoltà di parola ma senza diritto di voto, verificano la regolare tenuta della contabilità dell'Associazione e dei relativi libri, redigono relazione scritta in ordine ai bilanci.

Articolo 23 - Libri dell'Associazione

Oltre alla tenuta dei libri prescritti per legge, l'Associazione provvede alla tenuta di:

- libro dei verbali delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea;
- libro dei verbali delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;
- libro dei verbali delle adunanze e delle deliberazioni del Collegio dei Revisori dei Conti;
- libro degli aderenti all'Associazione.

BILANCIO

Articolo 24 - Bilancio consuntivo e preventivo ed esercizi sociali

1. L'esercizio sociale si chiude il 31 dicembre di ogni anno.
2. Il primo esercizio si chiude il 31 dicembre 2009.
3. Entro il 31 marzo di ciascun anno il Consiglio Direttivo è convocato per la predisposizione del bilancio consuntivo dell'esercizio precedente da sottoporre all'Assemblea.
4. Entro il 30 novembre di ciascun anno il Consiglio Direttivo è convocato per la predisposizione del bilancio preventivo del successivo esercizio da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea.
5. I bilanci devono restare depositati presso la sede dell'Associazione nei 15 (quindici) giorni che precedono l'Assemblea convocata per la loro approvazione a disposizione di tutti coloro che abbiano motivato interesse alla loro lettura.

Articolo 25 - Avanzi di gestione

1. All'Associazione è vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione comunque denominati, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione stessa, 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 (ONLUS) che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.
2. L'Associazione ha obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

Articolo 26 - Scioglimento

1. In caso di scioglimento, per qualunque causa, l'Associazione ha l'obbligo di devolvere il suo patrimonio ad altra organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS) o ai fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, della L. 23/12/96 n. 662 salvo diversa destinazione imposta dalla legge.
2. Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea, con le maggioranze previste per l'Assemblea straordinaria, la quale provvederà alla nomina di uno o più liquidatori e delibererà in ordine alla devoluzione del patrimonio.

Articolo 27 - Collegio Arbitrale

1. Qualsiasi controversia dovesse sorgere per l'interpretazione e l'esecuzione del presente statuto tra gli organi, tra gli organi e i soci oppure tra i soci, deve essere devoluta alla determinazione inappellabile di un Collegio Arbitrale formato da tre arbitri amichevoli compositori, i quali giudicheranno "ex bono ed ex equo" senza formalità di procedura, salvo contraddittorio, entro 60 giorni dalla nomina.
2. La loro determinazione avrà effetto di accordo direttamente raggiunto tra le parti.
3. Gli arbitri sono nominati uno da ciascuna delle parti ed il terzo dai primi due o, in difetto di accordo, dal Presidente del Tribunale, il quale nominerà anche l'arbitro per la parte che non vi abbia provveduto.

Articolo 28 - Rinvio

Per tutto quanto non espressamente previsto dal presente Statuto, si deve far riferimento alle norme in materia di enti contenute nel libro I del Codice Civile e, in subordine, alle norme contenute nel libro V del Codice Civile e comunque alla normativa di cui al D.Lgs. 460/97 e successive modificazioni.

RD nr 12/3/2009



Giuseppe Primollari
Maurizio
Antonio
Pellegrino



MODELLO DI PAGAMENTO:
TASSE, IMPOSTE, SANZIONI
E ALTRE ENTRATE

1. VERSAMENTO DIRETTO AL CONCESSIONARIO DI

2. DELEGA IRREVOCABILE A

BANCA POPOLARE DI LODI

ROMA Ag. n. 24 (Via Tiburtina)

AGENZIA/UFFICIO

PER L'ACCREDITO ALLA TESORERIA COMPETENTE

PROV.

3. NUMERO DI RIFERIMENTO (*)

DATI ANAGRAFICI

COGNOME, DENOMINAZIONE O RAGIONE SOCIALE

NOME

DATA DI NASCITA

4. **ASSOCIAZIONE MALATTIA RARA SCLERODERMIA ED A**

SESSO M o F

COMUNE (o Stato estero) DI NASCITA / SEDE SOCIALE

PROV.

CODICE FISCALE

giorno

mese

anno

☐

ROMA

R M

9 7 5 4 6 0 3 0 5 8 2

COGNOME, DENOMINAZIONE O RAGIONE SOCIALE

NOME

DATA DI NASCITA

5.

SESSO M o F

COMUNE (o Stato estero) DI NASCITA / SEDE SOCIALE

PROV.

CODICE FISCALE

giorno

mese

anno

☐

DATI DEL VERSAMENTO

6. UFFICIO O ENTE

7. COD. TERRITORIALE (*)

8. CONTENZIOSO

9. CAUSALE

10. ESTREMI DELL'ATTO O DEL DOCUMENTO

Anno

Numero

R C E

codice

sub codice (*)

11. CODICE TRIBUTO

12. DESCRIZIONE (*)

13. IMPORTO

14. COD. DESTINATARIO

1 0 9 T

168,00

PER UN IMPORTO COMPLESSIVO DI EURO

168,00

EURO (lettere)

CENTOSSESSANTAOTTO/00

ESTREMI DEL VERSAMENTO

(DA COMPILARE A CURA DEL CONCESSIONARIO, DELLA BANCA O DELLE POSTE)

DATA			CODICE CONCESSIONE / BANCA / POSTE	
giorno	mese	anno	AZIENDA	CAB / SPORTELLO
14	03	2009	05164	03224



(*) RISERVATO ALL'UFFICIO

COPIA PER IL SOGGETTO CHE EFFETTUA IL VERSAMENTO

Roma, 7.05.2009.



Direzione Regionale del Lazio

Settore Controlli, Contenzioso e Riscossione
Ufficio Accertamento

Prot. n. CCR/ac/onlus 29741

Associazione Malattia Rara
Sclerodermia ed altre Malattie rare
"Elisabetta Giuffrè"

Via Rovereto n.7

00198 R O M A

c.f. 97546030582

Oggetto: COMUNICAZIONE DI ISCRIZIONE all'Anagrafe delle ONLUS tenuta presso la DR LAZIO a seguito del controllo formale.

Codesto Ente, in conseguenza del controllo statutario, è stato iscritto all'Anagrafe delle Onlus con effetto dal 18 marzo 2009, ai sensi dell'articolo 4, comma 2 del D.M. 18 luglio 2003, n. 266.

Si rammenta che comunque, al fine di poter legittimamente usufruire delle agevolazioni fiscali previste dal D.Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460, è necessario che permangano le condizioni da questo previste.

L'Agenzia delle Entrate si riserva il diritto di controllare l'aderenza delle attività effettivamente svolte alle previsioni statutarie.

IL CAPO UFFICIO

(Saverio Iamele)

A handwritten signature in dark ink, which appears to read 'Saverio Iamele', is written over the printed name.

Per il Contribuente

MINISTERO DELLE FINANZE
ANAGRAFE TRIBUTARIACERTIFICATO DI ATTRIBUZIONE DEL
NUMERO DI CODICE FISCALE

CODICE FISCALE DEL SOGGETTO

97546030582

UFFICIO COMPETENTE
ROMA 1

DENOMINAZIONE

ASSOCIAZIONE MALATTIA RARA SCLERODERMIA ED ALTRE MALATTIE RA

NAT GIUR
12

DOMICILIO FISCALE INDIRIZZO

VIA ROVERETO 7

C A P

00198

COMUNE

ROMA

PROV

RM

RAPPRESENTANTE COGNOME

SOZIO

NOME

MARIA PIA

CODICE FISCALE

SZQMRP48B63G749F

DATA: 17/03/2009

IL FUNZIONARIO.



UFFICIO IMPOSTE DIRETTE

ROMA 4

AVVERTENZE

1. Il presente certificato viene rilasciato dagli uffici delle Imposte Dirette soltanto ai soggetti diversi dalle persone fisiche non contribuenti IVA. Il numero di codice fiscale così attribuito rimane invariato nel corso delle attività svolte dal soggetto anche nel caso in cui questo sia tenuto, nel successivo inizio di nuova attività, a presentare la dichiarazione IVA.
2. Il soggetto al quale è stato attribuito un certificato di codice fiscale con dati identificativi errati e che non riceva successiva comunicazione dall'Amministrazione Finanziaria, deve recarsi entro sei mesi dalla data di emissione del certificato all'Ufficio delle Imposte Dirette competenti per chiedere la correzione di tali dati.
3. Nel caso di smarrimento del presente certificato è possibile, con apposita domanda soggetta a bollo, ottenere un duplicato da richiedere all'Ufficio delle Imposte Dirette competente.
4. A decorrere dal 1° gennaio 1978 è obbligatoria l'indicazione del numero di codice fiscale sui seguenti principali atti:
 - a) fatture, relativamente all'emittente;
 - b) richieste di registrazione di atti pubblici e privati;
 - c) dichiarazione dei redditi e relativi allegati;
 - d) dichiarazioni annuali IVA;
 - e) domande per autorizzazioni, concessioni e licenze per l'esercizio di determinate attività;
 - f) domande per iscrizioni, variazioni e cancellazioni nei registri delle Camere di Commercio e negli Albi professionali.
5. La normativa generale relativa al numero di codice fiscale è trattata nei D.P.R. 2 novembre 1978, n. 784 e 23 dicembre 1977, n. 955 e nei Decreti Ministeriali d'attuazione.