

Atto Costitutivo della Associazione ONLUS

“Voa Voa! Onlus - Amici di Sofia”

Verbale di Assemblea Costitutiva

Il giorno 24/10/2013 - in Firenze - Viale Milton, 15 alle ore 18 e 30 si sono riunite in assemblea le seguenti persone:

1) De Barros e Vasconcellos Ponta Guido Edoardo Maria, residente a Rosignano Marittimo (LI) in Via Spadolini n. 1, codice fiscale: DBR GDR 74H11 Z602A nato in Brasile il 11/06/1974

2) Ceccuti Caterina, residente a Rosignano Marittimo (LI) in Via Spadolini n. 1, Codice Fiscale: CCC CRN 80D68 D612G nata a Firenze il 28/04/1980

3) Picchianti Veronica, residente a Firenze (FI) in Via Circondaria n. 59, Codice Fiscale: PCC VNC 78A65 E202I nata a Grosseto il 25/01/1978

4) Garbesi Gianni, residente a Montale (PT) in Via Provinciale Pratese n. 70, Codice Fiscale: GRB GNN 69M11 G999P nato a Prato il 11/08/1969

5) Alfani Francesca, residente a Firenze (FI) in Via Ricasoli n. 49, Codice Fiscale: LFN FNC 75D50 D612L nata a Firenze il 10/04/1975

I presenti designano, in qualità di Presidente dell'Assemblea degli associati così riunita, il sig. De Barros Ponta Guido, il quale accetta e nomina per assisterlo e coadiuvarlo nella riunione il sig. Garbesi Gianni, quale Segretario ed estensore del presente atto.

Il Presidente dell'Assemblea illustra i motivi che hanno indotto i presenti a promuovere la costituzione dell'associazione denominata "Voa Voa! Onlus - Amici di Sofia" In particolare illustra l'esperienza di vita dei coniugi De Barros maturata a seguito della diagnosi di una malattia cosiddetta "rara ad esito infausto" alla figlia Sofia, nonché di tutti gli eventi legati ai limiti e problematiche socio-sanitarie riscontrate successivamente al triste evento. Costata che fino ad oggi che stata una forte adesione di molte persone comuni sensibili al tema proposto.

Il presidente passa alla lettura dello statuto sociale composto di n. 15 articoli da considerarsi parte integrante del presente atto costitutivo. Si passa ad una breve

discussione al seguito della quale lo Statuto viene **approvato all'unanimità e** viene allegato alla presente.

I presenti, di comune accordo, stipulano e convengono quanto segue:

ART. 1

COSTITUZIONE

Fra i suindicati comparenti è costituita ai sensi all'art. 17 del D. Lgs. 4 dicembre 1997, n° 460 una libera associazione denominata "Voa Voa! Onlus - Amici di Sofia" ,organizzazione non lucrativa di utilità sociale ONLUS.

ART. 2

SEDE LEGALE

L'associazione ha sede legale e sociale in Firenze, Viale Milton 15

ART. 3

PRINCIPI ISPIRATORI

Lo spirito e la prassi dell'associazione sono permeati dal completo e assoluto rispetto dei principi generali ispiratori della Costituzione Italiana quali il rispetto della personalità e della dignità umana e spirituale.

L'associazione si attiene ai seguenti principi: assenza del fine di lucro, anche indiretto, quindi divieto assoluto di speculazioni di qualsiasi tipo, divieto di distribuire, direttamente e indirettamente, utili e avanzi di gestione, fondi, riserve e capitale nel corso della sua durata, tranne la destinazione o la distribuzione a beneficio di altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale che verranno di volta in volta individuate dal Consiglio Direttivo, obbligo di impiegare gli eventuali utili e o avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse, previste dallo statuto sociale, democraticità della struttura, solidarietà, trasparenza amministrativa e fiscale, divieto di svolgere attività diverse da quelle istituzionali ad eccezione di quelle ad esse strettamente connesse e/o accessorie in quanto integrative delle stesse.

ART. 5

FINALITA'

L'Associazione, operando in un contesto di assoluta beneficenza, si propone di perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale e di apportare benefici a persone svantaggiate in ragione di condizioni fisiche, psichiche, economiche e familiari.

L'Associazione si propone di svolgere un'attività di assistenza sociale e socio sanitaria affiancando le famiglie di malati che a seguito della diagnosi di una malattia cosiddetta "rara ad esito infausto" hanno necessità di una voce amica e solidale.

L'Associazione si rivolge alle famiglie colpite dall'evento traumatico di una diagnosi infausta fatta ad uno o più dei suoi componenti, specie se figli ai primi mesi o anni di vita, proponendosi di offrire assistenza umana, supporto psicologico, attività di orientamento e informazione socio-sanitaria, tutela legale nonché supporto economico per superare i limiti e le problematiche riscontrate caso per caso.

L'associazione non vuole sostituirsi all'attività sanitaria pubblica o privata, bensì, affiancare, le istituzioni ufficiali preposte, accompagnando e consigliando i malati e le rispettive famiglie, affinché possano affrontare e superare al meglio le difficoltà legate alla malattia, anche consigliandoli sulle modalità di utilizzo delle risorse pubbliche disponibili.

L'Associazione "Voa Voa! Onlus – Amici di Sofia", forte dei principi dettati dalla costituzione italiana e dalle leggi vigenti con particolare riferimento al decreto ministeriale Turco-Fazio del 05/12/2006, avrà come scopo fondante, anche quello di informare sull'esistenza di terapie applicabili note e meno note, di alternative terapeutiche per contrastare e limitare i danni delle malattie genetiche neurodegenerative, in assenza di una cura ufficiale di provata efficacia e disponibile alla somministrazione al momento della diagnosi e durante il decorso della patologia.

L'Associazione "Voa Voa! Onlus – Amici di Sofia", si propone di promuovere e svolgere attività di volontariato e di raccolta fondi attraverso eventi pubblici e privati, i cui ricavati, in armonia con gli scopi descritti, saranno devoluti in beneficenza.

L'Associazione, nell'attuazione dei propri scopi sociali, potrà, inoltre, promuovere ed organizzare tavole rotonde, conferenze, assemblee, comitati tecnici e scientifici, organismi con funzione consultiva o referente, osservatori, dibattiti, riunioni, corsi, seminari, rassegne, concerti, eventi teatrali, mostre artistiche, tornei sportivi e momenti formativi per studi, approfondimenti, iniziative e quant'altro connesso alle proprie finalità istituzionali.

L'associazione potrà compiere qualsiasi operazione economica o finanziaria, mobiliare ed immobiliare, e porre in essere tutte le attività gestionali e promozionali utili per il conseguimento delle proprie finalità. Potrà inoltre partecipare ad altre associazioni, enti o società, nonché a consorzi e comitati, già esistenti o da costituire, aventi scopo analogo o affine al proprio e comunque ritenute utili al conseguimento degli scopi sociali. L'associazione potrà partecipare a bandi e/o selezioni per la concessione di fondi e provvidenze sia di natura pubblica che privata e comunque sempre in coerenza con i propri scopi sociali.

L'associazione potrà altresì svolgere tutte le attività connesse al proprio scopo istituzionale, nonché tutte le attività accessorie purché nei limiti dettati dal comma 5 dell'art. 10 del D.Lgs 4/12/1997 n.460.

L'Associazione non può svolgere attività diverse da quelle istituzionali.

ART. 6

DURATA

L'associazione ha durata illimitata nel tempo.

Per tutta la durata dell'associazione non potranno essere distribuiti, né direttamente né indirettamente, avanzi di gestione, riserve, fondi o residui di capitale.

ART. 7

ORGANI SOCIALI

CONSIGLIO DIRETTIVO:

I presenti dispongono che, per il primo mandato triennale, il Consiglio Direttivo sia composto da n° 5 (cinque) membri e nominano a farne parte i Signori ai quali contestualmente attribuiscono le cariche di:

- **Presidente del Consiglio direttivo** il sig. De Barros e Vasconcellos Ponta Guido Edoardo Maria, che è presente e dichiara di accettare la carica conferitagli; Il presidente dichiara di essere residente in via Spadolini n. 1 a Rosignano Marittimo (LI).
- **Vice-presidente del Consiglio direttivo** la sig.ra Ceccuti Caterina, che è presente e dichiara di accettare la carica conferitagli;
- **Tesoriere** la sig.ra Picchianti Veronica che è presente e dichiara di accettare la carica conferitagli;
- **Segretario** il sig. Garbesi Gianni che è presente e dichiara di accettare la carica conferitagli;
- **Consigliere** la sig.ra Alfani Francesca che è presente e dichiara di accettare la carica conferitagli.

ART. 8

ESERCIZIO SOCIALE

Il primo esercizio sociale si chiuderà in data 31/12/2013.

ART. 9

SOCI FONDATORI

I presenti per dar merito alle tante persone che hanno dimostrato attenzione a Sofia ed alla famiglia De Barros, deliberano di riconoscere la qualifica di socio fondatore a tutti coloro che faranno pervenire domanda di iscrizione all'associazione entro una settimana dalla costituzione della stessa. La qualifica ha solo ed esclusivamente una funzione di riconoscimento dell'attività pre-costitutiva, un riconoscimento che l'associazione vuole dare alle tante persone che in modo disinteressato hanno contribuito alla creazione della presente. Si chiarisce a garanzia della democraticità interna dell'associazione, che tale qualifica non potrà avere alcuna influenza sulle decisioni che l'assemblea prenderà in futuro, per la quale esistono solo soci senza distinzione alcuna per quanto inerente i diritti e i doveri.

ART. 10

QUOTA ASSOCIATIVA

I presenti definiscono una quota associativa per l'anno 2013 di euro 20,00 a titolo di

costituzione di cassa sociale necessaria per le spese di costituzione.

ART. 11

ISCRIZIONI E SPESE

I presenti decidono di chiedere l'iscrizione dell'Associazione agli albi degli enti pubblici che ne siano dotati e di essere esonerati dal pagamento degli oneri finanziari secondo quanto disposto dall'**Art. 8 della legge quadro n. 266 dell' 11/08/1991**.

Luogo e data

Letto, approvato e sottoscritto

Firme