





6) PECCHIA CHRISTOPHER

Nato a RHO il 03/10/1989

residente in INZAGO (MI) Via delle Cascine Doppie, 3

codice fiscale PCC CRS 89 R 03 H264E

### **COSTITUISCONO**

a norma dell'art. 18 della Costituzione della Repubblica Italiana: "I cittadini hanno diritto di associarsi liberamente, senza autorizzazione, per fini che non sono vietati dalla legge penale" e in virtù degli artt. 36, 37, 38 del Codice Civile vigente sulle "Associazioni non riconosciute" l'Associazione:

#### **"A.S.B.I. Associazione Sindrome di Bardet Biedl Italia"**

1) L'Associazione ha sede legale ed amministrativa in Comune di Carnate (MI), in Via Matteotti, 11;

2) L'Associazione in particolare si prefigge lo scopo di aiutare coloro i quali sono affetti da: Sindrome di Bardet-Biedl al fine anche di prevenire o eliminare i problemi di carattere sanitario, sociale e più in generale di disagio che tale patologia comporta, sensibilizzando l'opinione pubblica e promuovendo la ricerca.

A tale scopo potrà a titolo esemplificativo e non esaustivo:

- a) diffondere la conoscenza della Sindrome di Bardet-Biedl attraverso l'organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere e pubblicazioni;
- b) sensibilizzare l'opinione pubblica, la stampa e le istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone che sono affette da tale sindrome;
- c) attuare momenti di incontro per condividere le esperienze e le informazioni relative alla patologia, Sindrome di Bardet-Biedl;
- d) favorire lo scambio ed il confronto fra medici e/o centri specializzati che si occupano della sindrome per una maggiore diffusione delle conoscenze



- mediche;
- e) raccogliere e catalogare tutte le norme, le direttive nazionali e/o regionali, i centri di riferimento, i progetti di ricerca, le pubblicazioni scientifiche nell'ambito della sindrome, anche attraverso mezzi informatici e curarne la diffusione e messa a disposizione attraverso internet;
  - f) creare un network informatico al fine di far interagire gli operatori del settore, i malati e le loro famiglie e facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni scientifiche;
  - g) gestire un sito internet che rappresenti l'associazione ed attraverso il quale promuovere le proprie iniziative ed eventualmente le associazioni che si occupano della Sindrome di Bardet-Biedl, anche tramite inserimento di collegamenti;
  - h) promuovere la ricerca medica;
  - i) sostenere, assistere ed aiutare le persone affette da questa malattia e le loro famiglie.

L'Associazione, in via strumentale ed esclusivamente come attività direttamente connessa a quelle sopra specificate, potrà compiere operazioni commerciali, immobiliari, mobiliari e finanziarie, purché tali attività siano finalizzate a favorire il conseguimento dei suoi scopi sociali o delle sue esigenze gestionali.

Le norme che regolano la vita dell'Associazione sono stabilite dallo Statuto sociale, che, letto e approvato all'unanimità dai presenti viene allegato al presente atto in modo da farne parte integrante e sostanziale.

Il primo esercizio si chiuderà il 31 dicembre 2009 (duemilanove).

Le persone che hanno stipulato il presente atto costitutivo assumono la qualifica di "Socio fondatore" dell'Associazione.

A comporre il primo Consiglio Direttivo, che resterà in carica per tre anni e comunque fino all'approvazione del rendiconto dell'anno 2011 (duemilaundici) vengono nominati:

PRESIDENTE : PACELLI LUCIANA

VICE-PRESIDENTE: HATCHER DAWN PATRICIA

CONSIGLIERE: PECCHIA CHRISTOPHER

SEGRETARIO: VERGURA LUCIA



TESORIERE: HATCHER DAWN PATRICIA

Tutti gli eletti dichiarano di accettare la carica conferita e di non trovarsi in alcuna condizione di ineleggibilità.

Letto, confermato e sottoscritto.

- 1) PACELLI LUCIANA *Luciana Pacelli*
- 2) HATCHER DAWN PATRICIA *Dawn Hatcher*
- 3) MANOLIO LUCIA *Lucia Manolio*
- 4) VERGURA LUCIA *Lucia Vergura*
- 5) ATTOLLINO ROSITA *Rosita Attollino*
- 6) PECCHIA CHRISTOPHER *C Pecchia*



AGENZIA DELLE ENTRATE  
MINISTERO DELL'ECONOMIA

Reg. Trib. n. 1363 Serie 3

VERSATE 171,72

Per delega del Direttore  
Ufficio delle Entrate  
(Cassa) *[Signature]*