



ATTO COSTITUTIVO Progetto DALIA ODV

Doniamo Amore Luce Impegno per l'Atassia

In data 06/05/2026 presso la sede dell'associazione ubicata in Pistoia, Via G.B. Venturi 1/B, alle ore 16:30, si sono riunite le seguenti persone:

- 1) Azzarello Lorenzo nato a Pistoia il 21/06/1976 residente a Pistoia, Via Modenese 188, cittadino italiano, codice fiscale ZZRLNZ76H21G713D
- 2) Diolaiuti Federica nata a Pistoia il 01/01/1976 residente a Pistoia, Via Monviso 3, cittadina italiana, codice fiscale DLTFRC76A41G713C
- 3) Fionovelli Elisa nata a Pistoia il 05/05/1982 residente a Pistoia, Via Villa di Piteccio 1, cittadina italiana, codice fiscale FRNLSE82E45G713Z
- 4) Gualtieri Marco nato a Pistoia il 25/04/1953 e residente a Pistoia, Via Pagliucola 86, cittadino italiano, codice fiscale GLTMRC53D25G713B
- 5) Gualtieri Valentina nata Pistoia il 25/09/1976 residente a Pistoia, Via Modenese 188, cittadina italiana, codice fiscale GLTVNT76P65G713U
- 6) Pierattini Antonella nata a Pistoia il 10/02/1956 e residente a Pistoia, Via Pagliucola 86, cittadina italiana, codice fiscale PRTNNL56B50G713E
- 7) Poggialini Luca nato a Camposampiero (PD) il 25/12/1974 residente a Pistoia, Via di Lizzanello 9/C, cittadino italiano, codice fiscale PGGLCU74T25B563H
- 8) Primieri Giacomo nato a Pistoia il 13/09/1972 residente a Pistoia, Via dei Ciuti 24/a cittadino italiano, codice fiscale PRMGCM72P13G713S
- 9) Scappucci Fabio nato a Pistoia il 01/10/1973 residente a Pistoia, Via Padre Giovanni Antonelli 351, cittadino italiano, codice fiscale SCPFBA73R01G713D

I presenti designano, in qualità di Presidente dell'Assemblea costitutiva, la Sig.ra Valentina Gualtieri la quale accetta e nomina per assisterla e coadiuvarla nella riunione la Sig.ra Federica Diolaiuti quale Segretario ed estensore del presente atto. Il Presidente dell'Assemblea costitutiva illustra i motivi che hanno indotto i presenti a promuovere la costituzione di una associazione e dà lettura dello Statuto contenente le norme relative al funzionamento dell'ente, da considerarsi parte integrante del presente Atto costitutivo, che viene approvato all'unanimità.

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

ART. 1 E' costituita, ai sensi del Codice Civile e del Codice del Terzo Settore - CTS (Decreto Legislativo 3 Luglio 2017, n. 117 e successive modifiche e integrazioni), una associazione senza scopo di lucro avente la seguente denominazione: "**Progetto DALIA ODV Doniamo Amore Luce Impegno per l'Atassia**", in breve **Progetto DALIA ODV**", da ora in avanti detta "associazione", con sede legale nel Comune di Pistoia (PT) e con durata illimitata.

La variazione della sede legale nell'ambito del suddetto Comune non comporta modifica statutaria.

L'acronimo ODV acquista efficacia con l'iscrizione nel Registro unico nazionale del terzo settore (Runts).

ART. 2 L'associazione ha come scopo di:

- promuovere la ricerca scientifica e clinica nel campo dell'atassia di Friedreich e delle malattie ad esse collegate;
- informare e sensibilizzare i pazienti sulle cure disponibili e in sperimentazione;
- sostenere i malati e le loro famiglie;
- tutelare i diritti dei malati e delle loro famiglie.

L'associazione persegue finalità civiche, solidaristiche o di utilità sociale avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati, prevalentemente in favore di terzi, e svolge in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale, di cui all'art. 5, co. 1 CTS, lettere:

- h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- t) organizzazione e gestione di attività sportive dilettantistiche;
- u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;
- w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

In particolare, a titolo esemplificativo e non esaustivo, l'associazione intende:

- promuovere e sostenere la ricerca scientifica per la prevenzione e la cura dell'atassia di Friedreich e delle atassie rare;
- finanziare e sostenere progetti di ricerca scientifica, studi clinici e attività medico-scientifiche svolte sia da soggetti pubblici che privati finalizzati alla prevenzione, diagnosi e cura dell'atassia di Friedreich e delle altre malattie a queste correlate;
- supportare i pazienti affetti da Atassia di Friedreich e le loro famiglie offrendo sostegno informativo, psicologico e sociale nonché sostegno economico e tutela

dei diritti, finalizzati all'accesso a cure e trattamenti sanitari (anche non coperti da S.S.N.), nel rispetto delle finalità di solidarietà sociale e secondo modalità non discriminatorie;

- diffondere informazioni sui risultati della ricerca scientifica sull'Atassia di Friedreich anche attraverso l'organizzazione di convegni, incontri e campagne informative;
- sensibilizzare l'opinione pubblica sulle caratteristiche principali dell'Atassia di Friedreich attraverso la pubblicazione e diffusione di materiale informativo;
- realizzare eventi di beneficenza, culturali, ricreativi, sportivi e divulgativi, volti a sostenere progetti di ricerca o malati in situazione di difficoltà e progetti a loro rivolti;
- cooperare con altre Istituzioni, Enti ed Associazioni nazionali o internazionali, aventi scopi affini o connessi a quelli dell'Associazione.

L'associazione può esercitare, a norma dell'art. 6 CTS, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto Ministeriale 19 maggio 2021, n. 107.

L'individuazione delle attività diverse sarà successivamente operata da parte dell'Organo di amministrazione.

L'associazione può esercitare, a norma dell'art. 7 CTS, attività di raccolta fondi attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico e delle Linee Guida approvate con Decreto Ministeriale del 9 giugno 2022.

ART. 3 I presenti stabiliscono che, per il primo mandato, l'Organo di amministrazione sia composto da 3 componenti e nominano a farne parte i signori ai quali contestualmente si attribuiscono le seguenti cariche:

Presidente Valentina Gualtieri

Vice Presidente Lorenzo Azzarello

Segretario e Tesoriere Federica Diolaiuti

ART. 4 Il primo esercizio si chiuderà in data 31/12/2026. I successivi esercizi hanno inizio il 1° gennaio e si chiudono il 31 dicembre di ogni anno.

ART. 5 Le spese del presente atto, annesse e dipendenti, si convengono ad esclusivo carico dell'associazione qui costituita.

Letto, approvato e sottoscritto

Sig. Azzarello Lorenzo

Sig.ra Diolaiuti Federica

Sig.ra Fiornovelli Elisa

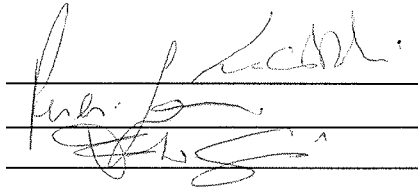
Sig. Gualtieri Marco

Sig.ra Gualtieri Valentina

Sig.ra Pierattini Antonella

Handwritten signatures of the board members over horizontal lines. From top to bottom: Lorenzo Azzarello, Federica Diolaiuti, Elisa Fiornovelli, Marco Gualtieri, Valentina Gualtieri, and Antonella Pierattini.

Sig. Poggialini Luca
Sig. Primieri Giacomo
Sig. Scappucci Fabio



Three horizontal lines with handwritten signatures written over them. The top signature is for Luca Poggialini, the middle for Giacomo Primieri, and the bottom for Fabio Scappucci.

Luogo e data _____