

	Repertorio n. 12460	Rogito n. 7597	
	ATTO COSTITUTIVO DI ASSOCIAZIONE		
	REPUBBLICA ITALIANA		GABRIELE SCIUMBATA
	Il quattordici ottobre duemilaventuno		Notaio in Roma
	14 ottobre 2021		Viale dei Parioli, 59
	in Roma, Viale dei Parioli n. 59.		00197 - ROMA
	Avanti a me dottor Gabriele Sciumbata, notaio con		Tel. 06/3211811
	sede in Roma e iscritto nel Ruolo dei Distretti		
	Notarili Riuniti di Roma, Velletri e Civitavecchia,		
	sono presenti:		
	TEALDO Maria Chiara, nata a Verona (VR) il 4		
	maggio 1958, residente a Roma (RM) Via Alessio		
	Olivieri n. 44,		
	codice fiscale TLD MCH 58E44 L781F;		
	GAUDENZI Pietro, nato a Roma (RM) il 11 agosto		
	1958, residente a Roma (RM) Via Alessio Olivieri		
	n. 44,		
	codice fiscale GDN PTR 58M11 H5010;		
	GAUDENZI Giulia, nata a Roma (RM) il 9 aprile		
	1988, residente a Roma (RM) Via Valsugana n. 2,		
	codice fiscale GDN GLI 88D49 H501F;		
	SANTOBONI Marco, nato a Rieti (RI) il 24 aprile		
	1983, residente a Roma (RM) Via Valsugana n. 2,		
	codice fiscale SNT MRC 83D24 H282W;		
	GAUDENZI Luca, nato a Roma (RM) il 29 settembre		

	1995, residente a Roma (RM) Via Alessio Olivieri	
	n. 44,	
	codice fiscale GDN LCU 95P29 H501Q;	
	ICKX Catharina Lieve Betty, nata a Genk (Belgio)	
	il 18 agosto 1998, residente a Roma (RM) Via della	
	Paglia n. 15,	
	codice fiscale CKX CHR 98M58 Z103X;	
	D'ONOFRIO Emanuele, nato a Roma (RM) il 24	
	dicembre 1972, residente a Roma (RM) Via Giovanni	
	da Procida n. 1/E,	
	codice fiscale DNF MNL 72T24 H501K,	
	della identità personale dei quali io notaio sono	
	certo e che mi richiedono di ricevere il presente	
	atto, mediante il quale convengono e stipulano	
	quanto segue:	
	ARTICOLO 1	
	Tra i signori TEALDO Maria Chiara, GAUDENZI Pietro,	
	GAUDENZI Giulia, SANTOBONI Marco, GAUDENZI Luca,	
	ICKX Catharina Lieve Betty e D'ONOFRIO Emanuele, è	
	costituita una Associazione di Promozione Sociale	
	avente la denominazione:	
	"Con Giacomo contro Ehlers-Danlos Syndrome	
	vascolare - APS", per brevità anche "Con Giacomo	
	contro vEDS - APS".	
	ARTICOLO 2	

	L'Associazione ha sede in Roma (RM) Via Alessio	
	Olivieri n. 44.	
	ARTICOLO 3	
	L'Associazione è apolitica, non persegue fini di	
	lucro e ha per oggetto esclusivamente finalità di	
	solidarietà sociale.	
	Scopo dell'Associazione è:	
	- sostenere la ricerca scientifica e ogni	
	iniziativa diretta a migliorare la conoscenza, la	
	diagnosi e la cura della "Ehlers-Danlos Syndrome	
	vascolare", per brevità anche "vEDS";	
	- tutelare i diritti delle persone affette da tale	
	patologia, favorirne l'integrazione sociale e	
	migliorare la qualità della vita dei pazienti e	
	dei propri familiari.	
	ARTICOLO 4	
	L'Associazione, per il perseguimento degli scopi	
	di cui all'art. 3, opera nei settori di cui	
	all'art. 5, comma 1, lettere a), h), w), u), del	
	D.Lgs 117/2017, svolgendo le seguenti attività:	
	- promuovere e sostenere attività di ricerca e	
	progetti diretti a migliorare la conoscenza, la	
	diagnosi e la cura della "vEDS";	
	- sensibilizzare e informare il pubblico sui temi	
	attinenti alle proprie finalità e promuovere una	

	maggiore conoscenza della "vEDS";	
	- sollecitare le autorità politiche ad adottare	
	provvedimenti idonei a migliorare la prevenzione,	
	la diagnosi e la cura della "vEDS";	
	- promuovere, a livello nazionale e	
	internazionale, lo scambio di informazioni e di	
	dati;	
	- promuovere ed incentivare la formazione di un	
	network tra le famiglie afflitte dalla "vEDS" che	
	permetta il reciproco sostegno e lo scambio di	
	esperienze nella gestione della vita quotidiana	
	per il miglioramento della qualità di vita delle	
	persone affette dalla patologia;	
	- promuovere l'autonomia e l'integrazione sociale	
	dei pazienti, rimuovendo eventuali barriere	
	discriminatorie;	
	- incentivare le politiche del "dopo di noi";	
	- promuovere attività di raccolta fondi,	
	attraverso ogni forma o modalità consentita dalla	
	legge, a sostegno della ricerca sulla "vEDS" e	
	delle attività istituzionali della Associazione;	
	- intraprendere e sviluppare rapporti con i	
	competenti organi Statali, Regionali, Provinciali	
	e locali per la promozione di leggi, regolamenti e	
	provvedimenti a favore dei soggetti affetti da	

	"vEDS" e dei loro familiari;	
	- mantenere stretti rapporti con Enti ed	
	Associazioni Nazionali ed Internazionali che	
	perseguono gli stessi scopi;	
	- promuovere, coordinare ed indirizzare ogni	
	iniziativa diretta all'assistenza, cura,	
	riabilitazione, informazione, inserimento sociale,	
	prevenzione e tutela giuridica dei soggetti	
	affetti da "vEDS" e dei loro familiari;	
	- promuovere, coordinare, indirizzare e	
	incentivare ogni iniziativa posta in essere da	
	Enti e organizzazioni private e pubbliche dirette	
	all'assistenza, alla cura, alla riabilitazione,	
	all'integrazione sociale e alla tutela giuridica	
	dei soggetti con "vEDS" e delle loro famiglie;	
	- promuovere le opportune iniziative per	
	l'orientamento e la formazione dei soggetti	
	affetti da "vEDS" ai fini del loro inserimento in	
	attività lavorativa;	
	- tutelare le persone con "vEDS" perché possano	
	conseguire pienamente loro diritti civili	
	difendendoli da azioni discriminatorie;	
	- promuovere lo sviluppo di una cultura priva di	
	pregiudizi rimuovendo eventuali dispositivi	
	discriminatori nei confronti di persone affette da	

	"vEDS";	
	- promuovere iniziative di assistenza sociale e di	
	organizzazione di attività per il tempo libero a	
	favore delle persone affette da "vEDS" e delle	
	loro famiglie;	
	- svolgere le attività di volontariato in modo	
	libero e gratuito mediante strutture proprie e/o	
	altrui e/o stipulando convenzioni per poterle	
	svolgere anche nell'ambito di strutture pubbliche	
	o in ambienti esterni;	
	- promuovere iniziative di sensibilizzazione e	
	formazione per le famiglie in relazione ai loro	
	compiti sociali ed educativi;	
	- promuovere e svolgere attività editoriale	
	inerente lo scopo sociale;	
	- promuovere ogni altra attività complementare o	
	necessaria al raggiungimento degli scopi.	
	E' fatto divieto assoluto all'Associazione di	
	svolgere attività diverse da quelle sopra elencate.	
	Potrà tuttavia svolgere tutte le attività	
	direttamente connesse a quelle istituzionali,	
	ovvero accessorie in quanto integrative delle	
	stesse meglio individuate dal Consiglio Direttivo	
	della Associazione.	
	L'Associazione si avvarrà dei mezzi, anche propri,	

	delle persone, soci e non soci, e di qualunque	
	Ente, organismo pubblico e privato, nazionale ed	
	internazionale, Onlus, Organizzazioni non	
	governative, che verrà ritenuto valido al	
	raggiungimento dello scopo, purché lo scopo	
	sociale e le finalità non siano in contrasto col	
	proprio statuto.	
	L'Associazione, previa delibera del Consiglio	
	Direttivo, potrà istituire dipendenze o sedi	
	periferiche in Italia o all'Estero.	
	L'Associazione potrà costituire nonché aderire ad	
	altre associazioni, federazioni, fondazioni, leghe	
	e simili, il cui scopo sociale non sia in	
	contrasto con il proprio statuto.	
	ARTICOLO 5	
	L'Associazione è costituita a tempo indeterminato	
	ed è retta dallo Statuto che, approvato dai	
	comparenti e firmato dagli stessi e da me notaio,	
	si allega al presente atto sotto la lettera A per	
	farne parte integrante e sostanziale, omessane la	
	lettura per espressa dispensa fattami dai	
	comparenti.	
	ARTICOLO 6	
	Le entrate dell'Associazione saranno composte da:	
	- quote e contributi degli associati;	

	- erogazioni liberali degli associati e dei terzi;	
	- eredità, donazioni e legati;	
	- contributi dello Stato, delle regioni, di enti	
	locali, di enti o di istituzioni pubblici, anche	
	finalizzati al sostegno di specifici e documentati	
	programmi realizzati nell'ambito dei fini	
	statutari;	
	- contributi dell'Unione europea e di organismi	
	internazionali;	
	- entrate derivanti da attività effettuate ai	
	sensi del c. 6 art. 85 del D.lgs. 117/2017 svolte	
	senza l'impiego di mezzi organizzati	
	professionalmente per fini di concorrenzialità sul	
	mercato;	
	- fondi pervenuti mediante raccolte ai sensi	
	dell'art. 7 del D.Lgs. 117/2017 e mediante	
	raccolte pubbliche di fondi effettuate	
	occasionalmente anche mediante offerte di beni di	
	modico valore o di servizi ai sovventori, in	
	concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o	
	campagne di sensibilizzazione;	
	- i proventi, ricavi, entrate derivanti dalle	
	attività di interesse generale e dalle attività	
	diverse di cui all'art. 6 del D.Lgs. 117/2017;	
	- ogni altra entrata compatibile con le finalità	

	sociali e nei limiti consentiti dal D.Lgs.	
	117/2017.	
	ARTICOLO 7	
	A comporre il Consiglio Direttivo per i primi 3	
	(tre) esercizi vengono nominati 9 (nove) membri	
	nelle persone di:	
	TEALDO Maria Chiara, nata a Verona (VR) il 4	
	maggio 1958, residente a Roma (RM) Via Alessio	
	Olivieri n. 44,	
	codice fiscale TLD MCH 58E44 L781F, Presidente;	
	GAUDENZI Pietro, nato a Roma (RM) il 11 agosto	
	1958, residente a Roma (RM) Via Alessio Olivieri	
	n. 44,	
	codice fiscale GDN PTR 58M11 H5010, Vice	
	Presidente;	
	GAUDENZI Giacomo, nato a Roma (RM) il 4 settembre	
	1986, residente a Roma (RM) Via Populonia n. 5,	
	codice fiscale GDN GCM 86P04 H5010, Vice	
	Presidente;	
	GAUDENZI Giulia, nata a Roma (RM) il 9 aprile	
	1988, residente a Roma (RM) Via Valsugana n. 2,	
	codice fiscale GDN GLI 88D49 H501F, Segretario;	
	SANTOBONI Marco, nato a Rieti (RI) il 24 aprile	
	1983, residente a Roma (RM) Via Valsugana n. 2,	
	codice fiscale SNTMRC 83D24 H282W, Tesoriere;	

	FIASCHETTI Martina, nata a Roma (RM) il 1 novembre	
	1985, residente a Roma (RM) Via Populonia n. 5,	
	codice fiscale FSC MTN 85S41 H501F, Consigliere;	
	GAUDENZI Luca, nato a Roma (RM) il 29 settembre	
	1995, residente a Roma (RM) Via Alessio Olivieri	
	n. 44,	
	codice fiscale GDN LCU 95P29 H501Q, Consigliere;	
	ICKX Catharina Lieve Betty, nata a Genk (Belgio)	
	il 18 agosto 1998, residente a Roma (RM) Via della	
	Paglia n. 15,	
	codice fiscale CKX CHR 98M58 Z103X, Consigliere;	
	GAUDENZI Michele, nato a Roma (RM) il 9 febbraio	
	1962, residente a Roma (RM) Via Giovanni Bolzoni	
	n. 11,	
	codice fiscale GDN MHL 62B09 H501G, Consigliere.	
	I signori TEALDO Maria Chiara, GAUDENZI Pietro,	
	GAUDENZI Giulia, SANTOBONI Marco, GAUDENZI Luca,	
	ICKX Catharina Lieve Betty, dichiarano di	
	accettare le cariche testè loro rispettivamente	
	conferite e di non trovarsi in alcuno dei casi di	
	ineleggibilità e/o incompatibilità previsti dalle	
	vigenti leggi.	
	Il Presidente ha la firma e la rappresentanza	
	legale dell'Associazione di fronte ai terzi ed in	
	giudizio.	

	ARTICOLO 8	
	Al Presidente vengono inoltre conferiti tutti i	
	poteri ed il più ampio mandato per apportare	
	eventuali modificazioni al presente atto	
	costitutivo richiesti dalle competenti autorità	
	ove si richieda il riconoscimento o in sede di	
	iscrizione presso i competenti registri di	
	settore.	
	Il consiglio direttivo determinerà la quota	
	associativa.	
	ARTICOLO 9	
	Entro il 30 aprile, il Consiglio Direttivo	
	sottopone all'approvazione dell'Assemblea il	
	bilancio consuntivo o il rendiconto relativo	
	all'esercizio finanziario precedente redatto ai	
	sensi dell'art. 13 del D.Lgs. 117/2017 e	
	l'eventuale preventivo.	
	L'esercizio sociale si chiude al 31 dicembre di	
	ogni anno.	
	ARTICOLO 10	
	Tutte le spese del presente atto, conseguenti e	
	dipendenti sono a carico dell'Associazione.	
	Il presente atto è stato scritto a macchina da	
	persona di mia fiducia e in parte a mano da me	
	notaio su tre fogli per facciate intere undici	

[illegible]