

CONVENZIONE UILDM-GFB ONLUS

Con la presente scrittura privata tra

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) Direzione Nazionale - Padova, di seguito denominata UILDM, con sede a Padova in Via P.P. Vergerio N. 19, rappresentata dal Presidente Sig. Querini Luigi;

E

il **Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus (GFB Onlus) - Talamona**, di seguito denominata GFB Onlus, rappresentata dal suo Presidente sig.ra Vola Beatrice, residente a Talamona (SO), Via Civasca n. 112, presso la quale la stessa è domiciliata;

PREMESSO

Che il GFB Onlus si occupa della promozione della ricerca scientifica riguardante la distrofia muscolare LGMD2E e le altre distrofie affini, e dell'assistenza dei pazienti che ne sono affetti nei vari ambiti;

Che la UILDM si occupa della promozione della ricerca scientifica sulle distrofie muscolari e dell'assistenza dei pazienti che ne sono affetti nei vari ambiti;

Che si rende pertanto necessario ed opportuno formalizzare apposita convenzione in esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo del GFB Onlus del 10/2/14 e del Consiglio Nazionale UILDM del 30/10/13;

Ciò premesso, le premesse formano parte integrante e sostanziale del presente atto,

SI CONVIENE E STIPULA QUANTO SEGUE

La UILDM e il GFB ONLUS si impegneranno nella realizzazione dei seguenti obiettivi comuni:

1. la promozione della ricerca scientifica su queste malattie;
2. la lotta contro qualsiasi ostacolo si frapponga alla libera espressione ed all'affermazione delle potenzialità personali e sociali dei soggetti che ne sono affetti;
3. la sollecitazione, in stretta collaborazione con le altre Associazioni e/o Enti che si occupano dei problemi posti dalle malattie invalidanti, di interventi legislativi ed operativi da parte delle autorità preposte ai vari livelli e settori, che soddisfino le esigenze delle persone con disabilità.

L'ambito specifico della collaborazione riguarderà le seguenti aree di attività:

1. Attività di informazione e formazione su problematiche legate alla malattia;
2. Accesso dei propri reciproci soci alle attività nazionali e territoriali pianificate dalle due associazioni, in particolare il GFB Onlus non organizzerà raccolte fondi durante la giornata nazionale UILDM e la Maratona Telethon;
3. possibilità di accesso ai seguenti servizi a seconda delle necessità:
Handylex.org.

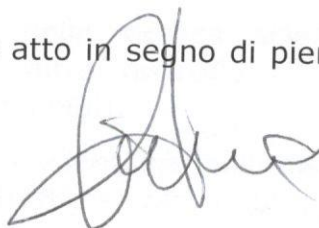
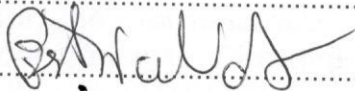
Nello specifico le due associazioni potranno collaborare in specifiche attività previo accordi.

Lido di Venezia, 16 Ottobre 2014

Letto e confermato le parti sottoscrivono il presente atto in segno di piena ed incondizionata accettazione.

Per UILDM, il Presidente Querini Luigi

Per GFB Onlus, il Presidente Vola Beatrice


.....

.....

GFB Onlus

GRUPPO FAMILIARI BETA-SARCOGLICANOPATIE Onlus
Via Civasca, 112 - 23018 TALAMONA (SO) Italia
Tel.: 3280075986 - e-mail: info@beta-sarcoglicanopatie.it
C.F. 91015450140

