



ATTO COSTITUTIVO

SOCI FONDATORI

Eleonora Bartolini - (Rignano sull'Arno - FI)

Luisa Perrero Porzio - (Torino) – REFERENTE PER TORINO

Anna Maria Bartolini Tozzi - (Rignano sull'Arno - FI)

Paolo Porzio - (Torino) – REFERENTE PER TORINO

Fernanda Venturini - (Rignano sull'Arno - FI)

Giovanna Bartolini - (Rignano sull'Arno - FI)

CONSIGLIO DIRETTIVO

Eleonora Bartolini - PRESIDENTE

Fernanda Venturini - VICE PRESIDENTE

Giovanna Bartolini - SEGRETARIO

FINALITA'

L'associazione **PROGETTO MITOFUSINA 2 ONLUS** è senza fini di lucro e svolgerà attività nel settore della beneficenza e dell'assistenza sociale e sociosanitaria, con lo scopo di:

1. provvedere al sostegno finanziario della ricerca scientifica, al fine di studiare e curare le patologie dovute a mutazioni nel gene MITOFUSINA 2, effettuata da enti pubblici e privati, svolta in Italia, nei suoi aspetti di laboratorio e clinici, ed in particolare al finanziamento di validi progetti di ricerca o di borse di studio destinate al perfezionamento professionale dei ricercatori. L'associazione, pertanto, promuove ed organizza la raccolta di fondi necessari allo sviluppo della ricerca in campo genetico della malattia CHARCOT-MARIE-TOOTH, anche attraverso iniziative e manifestazioni e servendosi a questo scopo anche dell'opera prestata volontariamente dai propri Soci;
2. sostenere finanziariamente, in particolare, il progetto di sperimentazione terapeutica denominato "SVILUPPO DI UN APPROCCIO TERAPEUTICO MEDIANTE CELLULE STAMINALI PER IL TRATTAMENTO DELLA MALATTIA di CMT ASSOCIATA A MUTAZIONI DEL GENE MITOFUSINA 2 (CMT2A2)";
3. suscitare e mantenere l'interesse pubblico sui problemi dei soggetti affetti da patologie derivanti dalla mutazione del gene MITOFUSINA 2, promuovendo e sostenendo finanziariamente la ricerca scientifica e farmacologica, attraverso la raccolta di fondi da destinare alla stessa;

4. stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie di pazienti e sostenere ogni iniziativa atta a favorire il benessere fisico e morale degli ammalati e delle loro famiglie, e aiutare il loro reinserimento nella vita sociale;
5. contribuire attivamente al miglioramento del patrimonio informativo esistente circa i supporti indispensabili per i malati e le loro famiglie, informandoli sugli studi in corso, le terapie , i luoghi di assistenza e i centri per la diagnosi;
6. promuovere e favorire, attraverso incontri, dibattiti, conferenze, manifestazioni, il sorgere di associazioni, iniziative, progetti medico scientifici, scambi di informazioni tra i medici e i ricercatori in ambito nazionale e internazionale per la diagnosi e lo studio della CMT collegata a mutazioni del gene MITOFUSINA 2 , sollecitando anche interventi pubblici e legislativi;
7. promuovere, per la concreta realizzazione di tali attività , i contatti e la collaborazione con il Servizio Sanitario Nazionale, le Università, i Centri ospedalieri e con tutti gli altri servizi territoriali utili, pubblici e privati , nazionali e mondiali, ed , inoltre , stipulare accordi e collaborazioni con altre associazioni, società od enti aventi scopi connessi ai propri;
8. curare il collegamento e la collaborazione con altre associazioni italiane e straniere che si occupano di malattie rare, con particolare attenzione alla malattia di Charcot-Marie-Tooth ed altre malattie neuromuscolari e mitocondriali;
9. svolgere attività di promozione per far conoscere la propria attività associativa con pubblicazioni ed utilizzo dei mezzi di comunicazione, WEB ed internet, nel rispetto delle normative vigenti;
10. raccogliere finanziamenti a sostegno dei suddetti scopi.