

# ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN DE MUCOPOLISACARIDOSIS Y SÍNDROMES RELACIONADOS

## CAPÍTULO I

### DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

**Artículo 1.** Con la denominación ASOCIACIÓN DE LAS MUCOPOLISACARIDOSIS Y SÍNDROMES RELACIONADOS, se constituye una ASOCIACIÓN al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 marzo y normas complementarias, con capacidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

**Artículo 2.** Esta asociación se constituye por tiempo indefinido

**Artículo 3.** La existencia de esta asociación tiene como fines:

- Fomentar la investigación científica sobre las causas, desarrollo y terapias para estos síndromes.
- Asesoramiento, apoyo e información a las familias afectadas por las Mucopolisacaridosis y otros Síndromes Relacionados.
- Promoción en general, de actuaciones de carácter preventivo, y concretamente de aquellas que eviten la transmisión genética de la enfermedad.
- Divulgación de la enfermedad.
- Promoción de becas científicas, premios, etc.

**Artículo 4.** Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

- Ofrecer la formación continua para los socios, así como para aquellas personas que presten servicios o colaboren con la Asociación, con el fin de garantizar la adecuada formación técnica y humana para el adecuado cumplimiento de los fines.
- Organizar, desarrollar y fomentar cuantos congresos y encuentros médicos y de profesionales sean necesarios para adelantar la investigación y tratamiento de la enfermedad.
- Contribuir a la relación entre familiares de personas enfermas mediante encuentros lúdicos y cualquier actividad de ocio que apoye a las familias afectadas.
- Cualquier otra actividad que considere necesaria o simplemente apropiada para la consecución de los fines antes señalados.

**Artículo 5.** La Asociación establece su domicilio social en, La Pobla de Claramunt (Barcelona), calle Anselm Clave, 1. Podrá desarrollar su actividad, en todo el territorio español.

El cambio de domicilio requerirá acuerdo de la Asamblea General, convocada específicamente con tal objeto, y la modificación de los presentes Estatutos.

## CAPÍTULO II

### ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

**Artículo 6.** La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario. Todos los cargos que componen la Junta

Directiva serán gratuitos, no obstante, los mismos podrán recibir una retribución adecuada por la realización de servicios diferentes a las funciones que les corresponden como miembros del órgano de representación.

Los miembros de la Junta Directiva serán elegidos, entre los socios.

Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General Extraordinaria y su mandato tendrá una duración de cuatro años y podrán ser reelegidos indefinidamente.

El ejercicio del cargo será personal, sin que pueda delegarse el voto en las sesiones de la Junta Directiva.

Para ser miembro de la Junta Directiva serán requisitos imprescindibles ser mayor de edad, estar en pleno uso de los derechos civiles y no estar incurso en los motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente.

Son obligaciones de los miembros de la Junta Directiva, a título enunciativo, cumplir y hacer cumplir los fines de la Asociación, concurrir a las reuniones a las que sean convocados, desempeñar el cargo con la debida diligencia de un representante leal y cumplir en sus actuaciones con lo determinado en las disposiciones legales vigentes y en los presentes Estatutos.

Los miembros de la Junta Directiva responderán frente a la Asociación de los daños y perjuicios que causen por actos contrarios a la Ley o a los Estatutos o por los realizados negligentemente. Quedarán exentos de responsabilidad quienes se opusiesen expresamente al acuerdo determinante de tales actos o no hubiere participado en su adaptación.

**Artículo 7.** Los miembros de la junta Directiva cesarán en sus respectivos cargos por las siguientes causas:

- a) Por muerte o declaración de fallecimiento.
- b) Por incapacidad, inhabilitación o incompatibilidad, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico.
- c) Por resolución judicial.
- d) Por transcurso del periodo de su mandato.
- e) Por renuncia.
- f) Por acuerdo adoptado con las formalidades estatutarias, en cualquier momento por la Asamblea General.
- g) Por la pérdida de la condición de socio.

Los ceses y nombramientos habrán de ser comunicados al Registro de Asociaciones, para su debida constancia y publicidad.

**Artículo 8.** Los miembros de la Junta Directiva que hubieran agotado el plazo para el cual fueron elegidos continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

**Artículo 9.** Para la válida constitución de la Junta Directiva, a efectos de la celebración de sesiones, deliberaciones y adopción de acuerdos, deberán estar presentes la mitad de sus miembros requiriéndose, necesariamente, la presencia del Presidente y del Secretario o de quienes les sustituyan.

La Junta Directiva se reunirá, al menos, una vez al semestre y cuantas veces como sea preciso para la buena marcha de la Asociación, por convocatoria realizada por el Presidente, a iniciativa propia o de cualquiera de sus miembros. La convocatoria, con sus elementos formales, se hará llegar, por correo postal o electrónico, con una antelación mínima de 48 horas a su celebración.

Los acuerdos se adoptarán por mayoría simple de los votos emitidos, dirimiendo el voto del Presidente en caso de empate. No podrá adoptarse acuerdo alguno que no figure en el orden Del día, salvo que, estando presentes la totalidad de los miembros que componen la Junta Directiva, lo acuerden por unanimidad.

Igualmente quedará válidamente constituida la junta Directiva sin convocatoria previa, cuando estando presentes todos y cada uno de los miembros, así se acordara por unanimidad, estándose a lo mencionado en el apartado anterior en cuanto a los acuerdos. Las Juntas así constituidas recibirán la denominación de Junta Directiva Universal.

A las sesiones de la Junta Directiva podrán asistir aquellas personas con funciones de asesoramiento, previamente citadas o invitadas por el Presidente, con voz y sin voto para mejor acierto en sus deliberaciones.

**Artículo 10.** Facultades de la Junta Directiva:

Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general a todos los actos propios de las finalidades de la asociación, siempre que no requieran, según estos estatutos, autorización expresa de la Asamblea General.

Son facultades particulares de la Junta Directiva:

- a) Confeccionar el Plan de Actividades.
- b) Otorgar apoderamientos generales o especiales.
- c) Organizar y desarrollar las actividades aprobadas por la Asamblea General.
- d) Aprobar el Proyecto de Presupuesto para su aprobación definitiva por la Asamblea General.
- e) Aprobar el estado de cuentas elaborado por el tesorero, para su aprobación definitiva, si procediere, por la Asamblea General.
- f) Elaborar la Memoria anual de actividades para su informe a la Asamblea General.
- g) Resolver las solicitudes relativas a la admisión de los socios.

**Artículo 11.** El Presidente tendrá las siguientes atribuciones: Representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados; convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra; ordenar pago y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia; adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje o en el desarrollo de sus actividades resulte necesaria o conveniente, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

**Artículo 12.** El vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las mismas atribuciones que él.

**Artículo 13.** El Secretario tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la asociación legalmente establecidos y el fichero de asociados y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen a las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles a los Registros correspondientes, así como la presentación de las cuentas anuales y el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.

**Artículo 14.** El tesorero recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente.

**Artículo 15.** Los vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta directiva, y así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia junta las encomiende.

**Artículo 16.** Las vacantes que se pudieran producir durante el mandato de cualquiera de los miembros de la Junta Directiva serán cubiertas provisionalmente entre dichos miembros hasta la elección definitiva de la Asamblea General Extraordinaria.

### **CAPÍTULO III ASAMBLEA GENERAL**

**Artículo 17.** La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y estará integrada por todos los asociados.

**Artículo 18.** Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los socios.

**Artículo 19.** Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito expresando el lugar, día y hora de la reunión así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar. LA convocatoria podrá tramitarse por correo postal o electrónico según cada uno de los asociados.

Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos 15 días, pudiendo así mismo hacerse constar si procediera la fecha y hora en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a una hora.

Desde el momento de la convocatoria, los Asociados tendrán derecho a consultar los documentos e información que precisen, que deberá estar a su disposición en la sede de la Asociación.

**Artículo 20.** Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella un tercio de los asociados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.

Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas cuando los votos afirmativos superen a los negativos, no siendo computables a estos efectos los votos nulos, en blanco, ni las abstenciones.

La representación o delegación de voto sólo será válida para la sesión o convocatoria por la que se expida, siendo nula cualquier delegación o representación indefinida.

Habrà de hacerse constar por escrito, con indicación de los datos personales y número de socio del delegante y representado, y firmado y rubricado por ambos.

Será necesario mayoría cualificada de las personas presentes o representadas que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de éstas, para:

- a) Nombramiento de las Juntas directivas y administradores.
- b) Acuerdo para constituir una Federación de asociaciones o integrarse en ellas.

- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Modificación de estatutos.
- e) Disolución de la entidad.

**Artículo 21.** Son facultades de la Asamblea General Ordinarias:

- a) Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las Cuentas anuales.
- c) Aprobar o rechazar las propuestas de la Junta Directiva en orden a las actividades de la Asociación.
- d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- e) Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea Extraordinaria.
- f) Acordar la remuneración, en su caso, de los miembros de los órganos de representación.

**Artículo 22.** Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria:

- a) Nombramiento de los miembros de la Junta Directiva.
- b) Modificación de los Estatutos.
- c) Disolución de la Asociación.
- d) Expulsión de socios, a propuesta de la Junta Directiva.
- e) Constitución de Federaciones o integración de ellas.

#### **CAPÍTULO IV SOCIOS**

**Artículo 23.** Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación. También podrán ser socios las personas Jurídicas.

La solicitud para adquirir la condición de socio debe aceptarse por la Junta Directiva.

**Artículo 24.** Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

- 1) Socios fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- 2) Los socios de número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación. Los socios de número podrán ser:
  - (a) Familiares directos de personas afectadas por la enfermedad.
  - (b) No familiares o familiares en más de segundo grado.
- 3) Socios de honor, los que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Junta Directiva o Asamblea General.

**Artículo 25.** La condición de socio se perderá por alguna de las siguientes causas:

- a) Por libre voluntad del asociado. Bastará la presentación de renuncia escrita presentada ante la secretaría de la Asociación. Los efectos serán automáticos, desde la fecha de su presentación.
- b) Por impago de tres cuotas. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, el socio que hubiere perdido dicha condición por la citada causa, podrá rehabilitarla si en el plazo de seis meses desde la notificación, abonare las cuotas debidas, así como las transcurridas desde dicho momento hasta el de la solicitud de reingreso más con una

penalización correspondiente a una mensualidad de cuota. Transcurrido el indicado plazo no se admitirá nueva solicitud de socio.

- c) Por incumplimiento grave de los presentes Estatutos o de los acuerdos válidamente adoptados por los órganos sociales, en este supuesto será requisito indispensable el acuerdo motivado de la Junta Directiva, adoptado por 2/3 del número de votos legalmente emitidos. Todo asociado tendrá derecho a ser informado de los hechos que den lugar a la expulsión y a ser oído con carácter previo a la adopción de dicho acuerdo.

**Artículo 26.** Son derechos de los socios:

- a) Participar en las actividades de la asociación y en los órganos de gobierno y representación, a ejercer el derecho de voto, así como asistir a la Asamblea General, de acuerdo con los Estatutos.
- b) Ser informado acerca de la composición de los órganos de gobierno y representación de la asociación, de su estado de cuentas y del desarrollo de su actividad.
- c) Ser electores y elegibles para los cargos directivos.
- d) Ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él y ser informado de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivado el acuerdo que, en su caso, imponga la sanción.
- e) Acceder a la documentación de la asociación, a través de la Junta Directiva.
- f) Usar los bienes e instalaciones de uso común de la Asociación, con respeto a igual derecho del resto de los socios.
- g) Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.

**Artículo 27.** Son deberes de los socios:

- a) Compartir las finalidades de la asociación y colaborar para la consecución de las mismas.
- b) Pagar las cuotas, derramas y otras aportaciones que, con arreglo de los Estatutos, puedan corresponder a cada socio.
- c) Cumplir el resto de obligaciones que resulten de las disposiciones estatutarias.
- d) Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por la Junta Directiva y la Asamblea general.

**Artículo 28.** Los socios de honor tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de número a excepción de lo dispuesto en el apartado b) del artículo anterior.

Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y e) del artículo 26, además podrán asistir a las Asambleas y dar su opinión pero no tendrán derecho a voto.

Los socios de número no familiares, podrán quedar excluidos de algunas actividades que quedarán restringidas a familiares directos de socios.

**Artículo 29.** Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la Asociación serán los siguientes:

- a) Las cuotas de los socios, tanto ordinarias como extraordinarias.
- b) Las aportaciones voluntarias.
- c) Los ingresos del patrimonio que puedan poseer.
- d) Los donativos o subvenciones que les puedan ser concedidos por organismos públicos, entidades privadas y/o particulares.
- e) Los ingresos que puedan recibir por el desarrollo de sus actividades.

Los beneficios que pudiera obtener la asociación, serán destinados exclusivamente al cumplimiento de los fines de la asociación, sin que en ningún caso quepa su reparto entre los asociados, sus cónyuges parejas de hecho o parientes, ni sucesión gratuita a personas físicas o jurídicas con interés lucrativo.

**Artículo 30.** El patrimonio inicial o Fondo Social de la Asociación es de 600 Euros.

La Asociación llevará una contabilidad que permita obtener la imagen fiel del patrimonio, del resultado y de la situación financiera de la entidad, así como las actividades realizadas. Asimismo dispondrá de un inventario actualizado de sus bienes.

**Artículo 31.** El ejercicio asociativo y económico será anual y su cierre tendrá lugar el 31 de diciembre de cada año.

La Junta Directiva confeccionará todos los años un proyecto de presupuesto, que presentará a la aprobación de la Asamblea General. Asimismo, presentará la liquidación de las cuentas del año anterior para la aprobación por la misma.

## **CAPÍTULO V DISOLUCIÓN**

**Artículo 32.** Se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 20 de los presentes Estatutos.

**Artículo 33.** En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese sobrante líquido lo destinará para fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa.

## **DISPOSICIÓN ADICIONAL**

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la vigente Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y las disposiciones complementarias.

En la Pobl de Claramunt (Barcelona) a 28 de marzo de 2015.