



MINISTERIO
DEL INTERIOR

MINISTERIO DEL INTERIOR
ASOCIACIONES

9 DE JUNIO DE 2021

SALIDA NÚM.: 10801

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y
DOCUMENTACIÓN
REGISTRO NACIONAL DE
ASOCIACIONES
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7
28010 MADRID

RESOLUCIÓN DE INSCRIPCIÓN DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES

Con esta fecha se ha dictado por este Ministerio la siguiente resolución:

“Vista la solicitud de inscripción de modificación de estatutos formulada por D./D^a. Gema Esteban Bueno en nombre y representación de la entidad denominada **ASOCIACION ESPAÑOLA PARA LA INVESTIGACION Y AYUDA AL SINDROME DE WOLFRAM**, con domicilio en C/ PICADILLY, 7, C.P. 04120, COSTACABANA - ALMERÍA, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1^a, Número Nacional 165815, resultan los siguientes

ANTECEDENTES DE HECHO

PRIMERO. Se ha presentado la solicitud de inscripción de modificación de estatutos de la citada entidad.

A la solicitud se acompaña documentación acreditativa del acuerdo de la Asamblea General de 25/11/2020, aprobando la modificación de los estatutos para adaptarlos a las nuevas necesidades asociativas.

Según lo anterior, consta:

- CAMBIO DE DENOMINACIÓN: ASOCIACION ESPAÑOLA PARA LA INVESTIGACION Y AYUDA AL SINDROME DE WOLFRAM - AEIASW

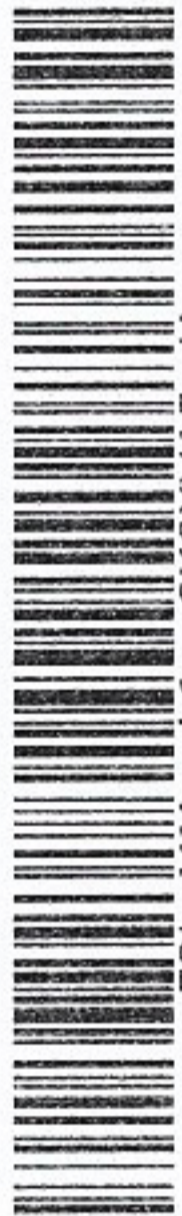
SEGUNDO. El procedimiento se ha instruido conforme a la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las Administraciones Públicas, y según lo dispuesto en la normativa específica que rige el derecho de asociación.

FUNDAMENTOS DE DERECHO

PRIMERO. El artículo 22 de la Constitución y la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reconocen y regulan el derecho fundamental de asociación, y establecen que las entidades asociativas sin fin de lucro se inscribirán en el registro público competente, a los únicos efectos de publicidad.

En este sentido, el artículo 28 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, detalla los actos inscribibles y la documentación a depositar, añadiendo que cualquier alteración de los datos y documentos que obren en el registro deberá ser objeto de actualización, previa solicitud de la asociación correspondiente.

SEGUNDO. En el presente caso, la entidad interesada ha formulado su petición conforme a lo dispuesto en los artículos 49 y 50 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, y el contenido de la modificación estatutaria resulta ajustado a Derecho, por lo que procede acceder a la inscripción solicitada.





MINISTERIO
DEL INTERIOR

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y
DOCUMENTACIÓN
REGISTRO NACIONAL DE
ASOCIACIONES
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7
28010 MADRID

TERCERO. La competencia para resolver el procedimiento corresponde a la Secretaría General Técnica, según resulta del artículo 39 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, y del artículo 9.2.1) del Real Decreto 734/2020, de 4 de agosto, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio del Interior.

En virtud de lo expuesto, y en uso de las facultades que le han sido atribuidas, esta Secretaría General Técnica

RESUELVE

Inscribir la modificación de estatutos de la entidad con nueva denominación **ASOCIACION ESPAÑOLA PARA LA INVESTIGACION Y AYUDA AL SINDROME DE WOLFRAM - AEIASW** y depositar la documentación preceptiva en el Registro Nacional de Asociaciones, a los solos efectos de publicidad previstos en el artículo 22 de la Constitución y sin que ello suponga exoneración del cumplimiento de la legalidad vigente reguladora de las actividades necesarias para el desarrollo de sus fines.

Contra esta resolución, que no pone fin a la vía administrativa, cabe interponer recurso de alzada ante el Subsecretario del Interior en el plazo de un mes contado desde el día siguiente al de esta notificación, según lo dispuesto en el artículo 41 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, y en los artículos 121 y 122 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las Administraciones Públicas.”

De lo que, con la documentación registral preceptiva, se le da traslado para su conocimiento y efectos.

Madrid, 9 de junio de 2021

LA JEFA DE ÁREA DE ASOCIACIONES

María Rosa Montes Sánchez



D/DÑA. GEMA ESTEBAN BUENO
C/ PICADILLY, 7
04120 - ALMERÍA

Número de clave: 755-2021



ÍNDICE

CAPITULO I-DENOMINACIÓN, NATURALEZA, DURACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO TERRITORIAL

Artículo 1. Denominación

Artículo 2. Naturaleza

Artículo 3. Duración

Artículo 4. Fines

Artículo 5. Medios o Actividades

Artículo 6. Domicilio Social

Artículo 7. Ámbito Territorial

CAPITULO II-ÓRGANOS DE GOBIERNO Y ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

Artículo 8. Órganos de gobierno de la Asociación

8.1 La Asamblea General

8.2 La Junta Directiva

Artículo 9. La Asamblea General

9.1 Naturaleza y composición

9.2 Clases y convocatorias

9.3 Constitución

9.4 Representación

9.5 La mesa

9.6 Acuerdos

9.7 Impugnación de acuerdos

9.8 Ejercicio derecho a voto

9.9 Competencias de la Asamblea General

9.10 Forma de funcionamiento de la Asamblea General

Artículo 10. La Junta Directiva

- 10.1 Naturaleza
- 10.2 Composición
- 10.3 Elección de los miembros
- 10.4 Remuneración de los cargos
- 10.5 Ausencia de Candidaturas
- 10.6 Duración de los cargos
- 10.7 Cese en el cargo
- 10.8 Designación y nombramiento de los puesto vacantes
- 10.9 Reuniones
- 10.10 Quórum y adopción de acuerdos
- 10.11 Competencia de la Junta Directiva
- 10.12 Funciones del Presidente
- 10.13 Funciones del Vicepresidente
- 10.14 Funciones del Secretario
- 10.15 Funciones del Tesorero
- 10.16 Funciones de los Vocales

CAPITULO III-DE LOS SOCIOS. REQUISITOS Y ACUERDO DE ADMISIÓN, CLASES, DERECHOS Y DEBERES Y PÉRDIDA DE LA CONDICIÓN

Artículo 11. Requisitos y y procedimiento de ingreso

Artículo 12. Perdida de condición de socio

Artículo 13. Derecho de los socios

Artículo 14. Deberes de los socios

CAPITULO IV- De los voluntarios.

Artículo 15. Voluntarios

Artículo 16. Adquisición y pérdida del voluntario

Artículo 17. Derechos de los voluntarios

Artículo 18. Deberes de los voluntarios

CAPITULO V-DE LA MOCIÓN DE CENSURA

Artículo 19. Procedimiento de solicitud y aprobación

Artículo 20. Consecuencias de Moción de Censura

20.1 Moción de censura aprobada

20.2 Moción de censura no aprobada

CAPITULO VI-DEL RÉGIMEN FINANCIERO

Artículo 21. Los recursos económicos y patrimoniales

Artículo 22. Presupuestos y balances

CAPITULO VII-DE LA DISOLUCIÓN Y LIQUIDACIÓN

Artículo 23. Disolución

Artículo 24. Liquidación

CAPITULO VIII-INTERPRETACIÓN Y MODIFICACION DE LOS ESTATUTOS

Artículo 25. Interpretación

Artículo 26. Procedimiento de modificación

DISPOSICION ADICIONAL PRIMERA

DISPOSICION ADICIONAL SEGUNDA

DISPOSICIÓN DEROGATORIA

CAPITULO I

DENOMINACIÓN, NATURALEZA, DURACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO TERRITORIAL

Artículo 1. Denominación

Con la denominación Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram y bajo las siglas "AEIASW" se constituye, en Sevilla, una Asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y normas complementarias, con personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

Artículo 2. Naturaleza

La Asociación es una organización independiente, aconfesional, apartidista, democrática y participativa, no gubernamental, sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia e independiente de las de sus socios y con plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones, para el desarrollo de sus fines y planes de actuación, que tiene como principal misión el fomento del estudio, investigación y conocimiento social, médico y científico de las enfermedades raras o poco frecuentes, y en concreto del Síndrome de Wolfram, para mejorar la calidad de vida de las personas que las padecen, así como la defensa de sus derechos y la promoción de cuantas iniciativas conduzcan a este fin

Se considera "enfermedad rara o poco frecuente", a los efectos de su integración en la Asociación aquellas que tengan una prevalencia de hasta 5 casos por cada 10.000 habitantes. Y más concretamente, el Síndrome de Wolfram tiene una prevalencia de 1 caso por cada 770.000 habitantes.

Sus líneas de actuación se basan, primordialmente y sin carácter exhaustivo, en la defensa ante las autoridades competentes de los derechos de las personas con Síndrome de Wolfram, otras enfermedades raras y sus familias, en el fomento de la participación de los afectados y de las administraciones, en el fomento de líneas de investigación y la implicación tanto de los profesionales relacionados con los ámbitos social y sanitario como de las instituciones en materia de atención a las enfermedades poco frecuentes.

Artículo 3. Duración

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido. Para su disolución se requerirá el acuerdo de la Asamblea General, en las condiciones establecidas en los presentes Estatutos.

Artículo 4. Fines

La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- a) Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, de carácter local, provincial, regional, nacional, o internacional, haciendo un especial énfasis en los ámbitos europeo, en los asuntos de interés común que afecten a las personas afectadas con el Síndrome de Wolfram, y de otras enfermedades raras.
- b) La consideración de estas enfermedades como una prioridad de salud pública.
- c) Contactar con médicos de diferentes especialidades de distintos hospitales tanto

nacionales como internacionales, para que ellos proporcionen información sobre la Asociación a los afectados que traten y para que ellos, a la vez, como profesionales puedan colaborar con la Asociación proporcionando información sobre los avances médicos que vayan surgiendo.

d) Reivindicar la normalización del Síndrome de Wolfram, como así de las demás enfermedades raras y la integración de los afectados a nivel escolar, laboral y en su vida diaria.

e) La promoción de medidas legislativas a favor de las enfermedades poco frecuentes, en concreto del Síndrome de Wolfram.

f) Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de las enfermedades raras y del Síndrome de Wolfram.

g) Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con Síndrome de Wolfram y con otras enfermedades raras teniendo en cuenta otros factores de riesgo de exclusión social añadidos tales como la discapacidad, la infancia, la juventud, el género o la inmigración.

h) Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con el Síndrome de Wolfram, u otras enfermedades raras.

i) Promover la investigación científica de las enfermedades raras.

j) Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con enfermedades raras como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.

k) Dar publicidad y divulgación de los problemas psicológicos, sociales y de cualquier índole de las personas con Síndrome de Wolfram u otras enfermedades raras.

l) Prestar una especial atención a aquellas personas que, sin contar con un diagnóstico de enfermedad rara o poco frecuente, sí se encuentren bajo sospecha de la misma, y/o cuenten con informes médicos en que se refleje tal circunstancia con expresiones como "enfermedad de etiología no filiada" o "idiopática" u otras expresiones análogas con el mismo significado.

m) La orientación a los afectados y a los propios familiares, tanto sobre la problemática de las enfermedades como sobre las soluciones que para paliarla se ofrezcan.

n) La atención al paciente en todos los aspectos de su vida, tanto en lo asistencial como en su integración social, educativa, de formación profesional y laboral, en cuanto lo permita su estado.

ñ) El fomento de la investigación y divulgación de las técnicas o los tratamientos que mitiguen los efectos de las enfermedades, así como el apoyo, en su caso, a tesis doctorales y trabajos médicos sobre la materia.

o) Realizar campañas de sensibilización social, dirigidas, tanto a las personas afectadas de Síndrome de Wolfram, como de otras enfermedades raras así como a los familiares, a los profesionales de la Medicina y Poderes Públicos al objeto de sensibilizarlos sobre este problema.

p) Promover la colaboración con entidades y organismos públicos y privados de fines

similares, incluso en el ámbito internacional.

q) Cuántos otros pueda asumir la Asociación a favor de sus beneficiarios, conforme a derecho.

La Asociación, en el cumplimiento de sus fines, desarrollará en todo momento su actividad de acuerdo con lo establecido en los presentes Estatutos.

Artículo 5. Medios o actividades

A tal fin, la Asociación, para el mejor cumplimiento de sus fines, asumirá las iniciativas y llevará a cabo las acciones que considere pertinentes, utilizando los medios necesarios, siempre que sean conformes a nuestros estatutos.

La Asociación desarrollará, entre otras, las siguientes actividades:

- a) Crear los servicios de información, estudio, planificación, asistencia técnica, captación de recursos, administración y tutela de los mismos, que las circunstancias de cada caso de persona con una enfermedad rara, o del propio colectivo aconsejen.
- b) Utilizar todos los medios de propaganda y difusión lícitos, a su alcance, para la divulgación de los problemas inherentes a las personas con enfermedades raras y a sus familias.
- c) Establecer alianzas de colaboración con cualesquiera otras entidades, de carácter local, provincial, autonómico o estatal, o internacional, especialmente aquéllas que trabajan en los ámbitos europeos, y que se dedican en todo o en parte a la consecución de unos fines similares a las que persigue la propia Asociación.
- d) Interesar y conseguir la colaboración de voluntarios para la realización de los objetivos de la Asociación.
- e) Valerse de cualquier medio lícito para conseguir los fines que se pretenden.
- f) Articular los mecanismos, para la necesaria participación en los Planes y Programas de los Servicios Públicos, como portavoces reconocidos de los intereses y necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias.
- g) Promover y coordinar la participación de las Instituciones Privadas y Públicas en los Planes y Programas que elabore la Asociación.
- h) Arbitrar y administrar los recursos necesarios para el cumplimiento de los fines de la Asociación.
- i) Gestionar y administrar los bienes que pertenezcan a la Asociación y dedicar sus rendimientos a los fines perseguidos por la misma.

- j) Promover la cooperación internacional con asociaciones y colectivos de afectados por el Síndrome de Wolfram, así como de otras enfermedades raras.
- k) Apoyo y asesoramiento a los centros de enseñanza a los que asistan las personas con Síndrome de Wolfram o cualesquiera otras personas que sean diagnosticadas con una enfermedad rara, que sean beneficiarios de las actividades de la Asociación.
- l) Mantenimiento de contactos permanentes con las personas con Síndrome de Wolfram y con los beneficiarios de las actividades de la Asociación, introducidos en el ámbito laboral, que permita el seguimiento de los problemas inherentes a sus enfermedades que se planteen en ese marco.
- m) Mantenimiento de contactos permanentes con las personas con Síndrome de Wolfram, o cualesquiera otras personas que sean diagnosticadas con una enfermedad rara que sean beneficiarios de las actividades de la Asociación, excluidos del ámbito laboral, con la finalidad de apoyarles en la consecución de un trabajo o alternativamente en la obtención de las ayudas sociales establecidas y en la mejora de sus expectativas.
- n) Cualquier otra destinada a beneficiar tanto a sus asociados como a cualquier otro posible beneficiario que reúna las condiciones y caracteres exigidos por la índole de nuestros propios fines.

Artículo 6. Domicilio social

La Asociación establece su domicilio social en la calle Picadilly nº 7, del Municipio de Costacabana y Provincia de Almería con código postal 04120. El traslado del domicilio a otro lugar que se considere más idóneo, requerirá el acuerdo de la Asamblea General, en las condiciones establecidas en los presentes Estatutos.

Artículo 7. Ámbito territorial

El ámbito territorial en el que se van a realizar principalmente sus actividades es el territorio del Estado español.

CAPITULO II

ÓRGANOS DE GOBIERNO Y ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

Artículo 8. Órganos de Gobierno de la Asociación

Son órganos de gobierno de la Asociación:

-La Asamblea General

-La Junta Directiva

8.1 La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación, cauce de expresión y debate de las distintas opiniones asociativas, exponente máximo de la voluntad general.

8.2 La Junta Directiva es el órgano de gobierno administrativo de la Asociación. Está integrada por los representantes de los socios que serán elegidos y ratificados mediante votación en Asamblea General, de entre las candidaturas presentadas.

Artículo 9. La Asamblea General

9.1 Naturaleza y composición

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y estará integrada por todos los socios que se hallen en pleno uso de sus derechos sociales.

Sus acuerdos válidamente adoptados, en la forma prevista en los presentes Estatutos, obligarán a todos los miembros de la Asociación.

9.2 Clases y convocatoria

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias.

La sesión ordinaria se celebrará una vez al año.

La sesión extraordinaria se celebrará previa convocatoria oportuna cuando, a juicio del Presidente, las circunstancias lo aconsejen, o cuando la Junta Directiva lo acuerde por mayoría, o cuando un tercio de los socios lo proponga a la Junta Directiva por escrito y con proposición de un Orden del Día.

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. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos quince 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 24 horas.

9.3 Constitución

La Asamblea General estará integrada por todos los socios de la Asociación con derecho a voto, pudiendo asistir los demás miembros con derecho a ser oídos.

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella la mitad más una de los socios con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de socios con derecho a voto.

9.4 Representación.

Cualquier socio podrá delegar por escrito a otro socio su representación y voto en la Asamblea General.

De la misma forma podrá delegar cualquier socio su representación y voto en la Asamblea General a quien, no siendo socio, sea su cónyuge, hijo o hija con Síndrome de Wolfram o cualesquiera que presente una enfermedad rara, padre o madre. En todos los casos, la persona a quien se delegue la representación y voto deberá tener plena capacidad de obrar y no estar sujeta a ninguna limitación legal para el ejercicio del derecho de asociación.

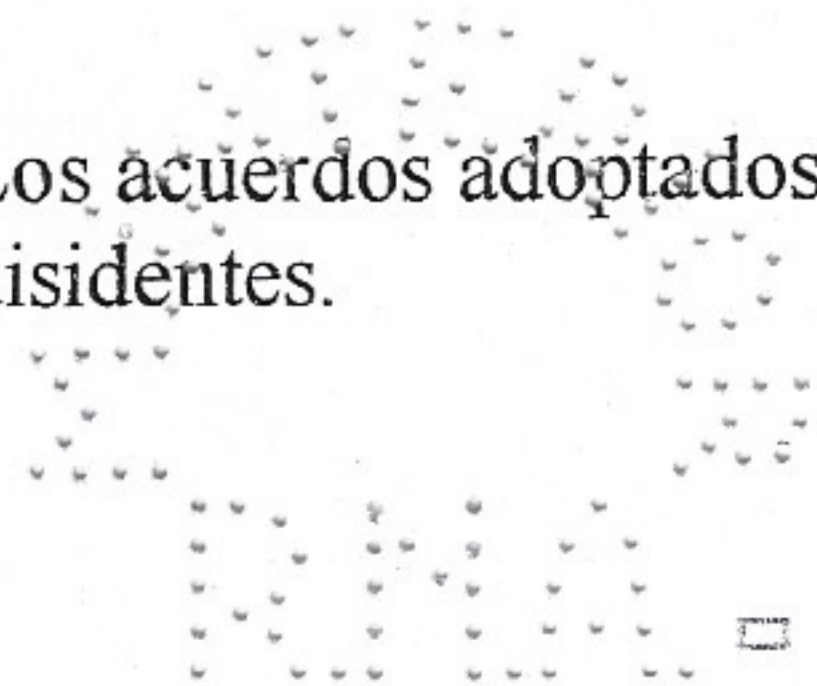
9.5 La Mesa

La Mesa de la Asamblea estará constituida por el Presidente de la Asociación, que la presidirá, en caso de ausencia le sustituirá, el Vicepresidente, el Tesorero y el Secretario que levantará acta de la sesión. Podrá nombrarse un moderador que ordene el debate de la sesión.

La Mesa podrá ordenar la suspensión de la Asamblea cuando apreciare cualquier circunstancia que pudiera afectar a su continuación con las debidas garantías.

9.6 Acuerdos

Los acuerdos adoptados en la Asamblea son ejecutivos y vinculantes obligando a ausentes o disidentes.



Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de los votos.

Será necesario mayoría cualificada para la adopción de los siguientes acuerdos:

- a) Disolución de la entidad.
- b) Modificación de Estatutos, incluido el cambio de domicilio social.
- c) Decisión sobre expulsión de los socios.

A estos efectos ni los votos nulos, en blanco, ni las abstenciones formarán parte del cómputo.

De lo tratado en la Asamblea, se levantará acta por el Secretario, debiendo constar en la misma el número de asistentes, transcripción del orden del día y de los acuerdos adoptados sobre los puntos sometidos a debate, así como la información suplementaria que el Presidente considere oportuna. Tanto el Acta como las certificaciones que de la misma se expidan, deberán contar necesariamente con el visto bueno del Presidente. El Acta será enviada a los socios con derecho a voto en un plazo máximo de 20 días desde la fecha de celebración de la Asamblea.

9.7 Impugnación de acuerdos

Sin perjuicio de las acciones de nulidad que proceda plantear contra los acuerdos contrarios a la Ley, los socios de la Asociación podrán formalizar impugnación respecto de los acuerdos y actuaciones de la Asociación, contrarios a los estatutos, dentro del plazo de treinta días naturales a contar desde el día siguiente a la recepción de la notificación del acuerdo, con las formalidades prevenidas en la Ley de Enjuiciamiento Civil y concordantes.

9.8 Ejercicio derecho a voto

La votación se llevará a cabo a mano alzada. Excepcionalmente, y solo en el caso en que así se haya expresado en el Orden del Día, el voto podrá ser secreto en los siguientes casos:

- a) Cuando se trate de la elección de miembros de Junta Directiva
- b) Cuando al comienzo de la sesión lo haya acordado por mayoría la Asamblea General.

Cuando la votación sea secreta se nombrará una Mesa Electoral en la que participarán el Secretario de AEIASW, y dos socios de AEIASW que, en el momento, se ofrezcan para participar de esta actividad y que llevarán adelante el proceso de verificación del derecho a voto, el control del depósito del mismo en una urna y el posterior recuento. Para facilitar el proceso, la Mesa Electoral dispondrá de un listado de socios con derecho a voto.

A las personas con falta de visión que así lo requieran con carácter previo, se les podrá entregar, o bien cartulinas que integren el método braille, si en el mercado existieren cartulinas de esta tipología, o bien las cartulinas con la tipología y características que se describen a continuación:

Se entregarán cuatro cartulinas que serán de colores para facilitar el recuento visual. Cada una de ellas con una forma diferente para facilitar su identificación a las personas con falta de visión:

Los colores, formas y significado asociado de las papeletas serán los siguientes:

- a) verde y con forma de triángulo para el voto afirmativo
- b) roja y con forma rectangular para el voto negativo
- c) amarillas y con forma circular para la abstención
- d) blancas con forma de rombo para el voto en blanco.

El recuento de la votación a mano alzada se llevará a cabo por el Presidente ayudado por el Secretario.

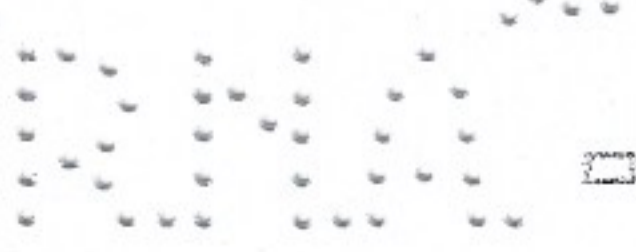
En la Asamblea no podrá decidirse sobre ningún punto que previamente no haya sido recogido en el correspondiente Orden del Día.

Los nuevos socios, una vez ratificados en la Asamblea general no podrán ejercer el derecho al voto, hasta la celebración de la próxima Asamblea. De esta forma se garantiza que el proceso de votación y participación de los diferentes socios pueda ser preparado con la antelación necesaria

9.9 Competencias de la Asamblea General

Serán competencias de la Asamblea General:

- a) Aprobar o rechazar la gestión de la Junta Directiva, las cuentas anuales y los presupuestos ordinarios de cada ejercicio, así como los programas y planes de actuación y presupuestos extraordinarios.
- b) Elegir al Presidente de la Asociación y al resto de los miembros de la Junta Directiva, controlando y censurando la actuación de los mismos, así como, acordar su cese.
- c) Acordar la disolución de la Asociación.



- d) Modificación de los Estatutos, incluido el cambio de domicilio social.
- e) Disposición o enajenación de los bienes
- f) Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación.
- g) Aprobar la cuantía de las cuotas anuales ordinarias o extraordinarias a satisfacer por los Socios y la forma de materializarse.
- h) Ratificar el ingreso de nuevos socios, previa aprobación por la Junta Directiva.
- i) La Asociación podrá federarse con otra u otras Asociaciones de cualquier ámbito, similares en su fines, o con las existencias relativas al Síndrome de Wolfram, o cualquier otra enfermedad rara, cuando así se acuerde por la mayoría simple de sus socios.
- j) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.
- k) Cualquiera que, sin estar atribuida expresamente en estos Estatutos, dimanare directamente de la interpretación de los mismos.

Las atribuciones que se especifican en el presente artículo tienen carácter enunciativo y no limitativo, pues la Asamblea General, como órgano soberano tendrá plenitud de facultades para resolver sobre cualquier cuestión que afecte a la Asociación.

9.10 Forma de funcionamiento de la Asamblea General.

La Asamblea General será presidida por el Presidente de la Asociación. En caso de ausencia le sustituirá el Vicepresidente.

Actuará como Secretario el de la Asociación.

Los acuerdos adoptados por la Asamblea serán recogidos en un acta, que incluirá como mínimo los siguientes extremos:

1. Fecha y lugar de celebración.
2. Orden del día.
3. Lista de asistentes.
4. Delegaciones de votos si las hubiere.
5. Las cuestiones más significativas que se produzcan en el seno de la reunión.
6. Resultado de las votaciones y acuerdos adoptados.

El acta podrá ser aprobada por la Asamblea General a la finalización de su reunión, o bien en su siguiente reunión.

El acta, una vez aprobada, será firmada por el Secretario, con el refrendo del Presidente y transcrita en el Libro de Actas de la Asociación.

Artículo 10. La Junta Directiva

10.1 Naturaleza

La Junta Directiva es el órgano colegiado de gobierno y de gestión de la Asociación. Ejerce sus funciones por delegación de la Asamblea General y sus miembros serán elegidos tras la oportuna valoración de las candidaturas presentadas y de conformidad con las normas que se establecen en los presentes Estatutos.

10.2 Composición

La Junta Directiva estará formada por un máximo de 9 miembros y estará integrada por:

- a) Un Presidente
- b) Un Vicepresidente
- c) Un Secretario
- d) Un Tesorero
- e) Un máximo de 5 Vocales

10.3 Elección de los miembros.

La Junta Directiva que expira su mandato convocará la Asamblea General en sesión extraordinaria mediante comunicación escrita, especificando el orden del día de la convocatoria y el calendario electoral.

El calendario electoral será realizado y propuesto por la Junta Directiva, al menos dos meses antes de la celebración de elecciones, donde figurarán al menos, las fechas y plazos de:

- Convocatoria de elecciones.
- Presentación de candidaturas.
- Celebración de las elecciones: lugar, día y hora para las votaciones.
- Proclamación de las candidaturas electas.

Las elecciones se sujetarán a las siguientes normas:

- Las candidaturas presentadas serán votadas unitariamente, sin posibilidad de alterar su contenido, introduciendo personas distintas a las que las integran.

□

- Las candidaturas deberán expresar el nombre del candidato a Presidente y el de los restantes cargos de la Junta Directiva junto con un programa que incluya propuestas concretas de actuación.
- Las candidaturas deberán ser presentadas en el domicilio social de la Asociación, o en la dirección de correo electrónico habilitada a tal fin, cualquier día laborable en horas de 9 a 14, de lunes a viernes, hasta el vigésimo primer día natural anterior, inclusive, al de la celebración de la Asamblea General, en que hayan de tener lugar las elecciones.
- Cada candidatura deberá relacionarse en escrito dirigido a la Presidencia de la Asociación, con expresión del nombre, apellidos, domicilio y DNI de cada uno de los aspirantes, quienes deberán firmar el referido escrito manifestando en él su expresa conformidad con su inclusión como candidato.
- La Junta Directiva se reunirá el día hábil siguiente al de finalización del plazo de presentación de candidaturas, para la proclamación de aquellas que reúnan los requisitos exigidos por estos Estatutos, excluyendo por tanto aquellas otras en las que no concurran.
- Las candidaturas aprobadas serán comunicadas a las personas que las hayan presentado al efecto de que puedan preparar la intervención para defender su candidatura en la próxima Asamblea.
- Con 15 días de antelación a la celebración de la Asamblea, se comunicará a los socios de la Asociación con derecho a voto, qué candidaturas con sus programas han sido seleccionadas por la Junta Directiva para ser sometidas a elección en la Asamblea.
- Para ser elegido Presidente o miembro de la Junta Directiva y ocupar alguno de sus cargos, el candidato deberá ser socio de pleno derecho de la Asociación y que se encuentre al día con sus obligaciones estatutarias.
- Las candidaturas serán elegidas por la Asamblea General mediante sufragio libre, directo y secreto de los socios con derecho a voto.

10.4 Ausencia de Candidaturas

De no presentarse ninguna candidatura La Asamblea General podrá:

- a) Acordar por unanimidad prorrogar el mandato de gobierno de la actual Junta Directiva durante tres años más, siempre que el Presidente y al menos la mitad de sus miembros aceptan dicho mandato. En este caso será proclamada por la Asamblea General como Junta Directiva, continuando en la posesión de los cargos como Órgano de representación.

10.5 Remuneración de los cargos



Los cargos de Junta Directiva se ejercerán de manera gratuita.

10.6 Duración de los cargos

Los miembros de la Junta Directiva deberán renovarse cada tres años pudiendo ser reelegidos.

10.7 Cese en el cargo

Los miembros de la Junta Directiva podrán cesar en el cargo por alguna de las siguientes causas:

- a) Por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por fallecimiento o enfermedad que imposibilite el ejercicio de las funciones propias del cargo.
- c) Por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas.
- d) Por representar a un socio de la Asociación que haya causado baja en la Asociación o que no se encuentre al corriente de pago de las cuotas establecidas.
- e) Por realizar actos contra la Asociación o sus socios.
- f) Por desarrollar actividades incompatibles con el ejercicio del cargo.
- g) Por prosperar la moción de censura.
- h) Por expiración del mandato.

Para la apreciación de la circunstancia prevista en la letra c) se considerará como incumplimiento de las obligaciones encomendadas, entre otras la no asistencia, sin justificación razonada, a más del 25 % de las reuniones ordinarias y extraordinarias convocadas en un año natural.

10.8 Designación y nombramiento de puestos vacantes

Si cesare el presidente/a con anterioridad a la duración de su mandato, por dimisión, renuncia, fallecimiento, incapacidad física o incompatibilidad, lo sustituirá el vicepresidente/a o en su defecto el Vocal que los miembros de la Junta Directiva elijan en sufragio, durante el tiempo que reste hasta la conclusión del mandato.



Las vacantes de otros miembros de la Junta Directiva que se pudieran producir durante el mandato serán cubiertas provisionalmente entre dichos miembros hasta la aprobación definitiva por la próxima Asamblea General Extraordinaria.

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.

10.9 Reuniones

Las reuniones podrán ser presenciales, en el domicilio de la Asociación o en el lugar que al efecto se determine, o no presenciales, mediante cualquier medio técnico que garantice la confidencialidad de los asuntos tratados.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente, por propia iniciativa o a petición de la mayoría simple de sus miembros.

El Presidente convocará a los socios mediante comunicación fehaciente, con una antelación mínima de cinco días, salvo los casos de extrema urgencia, con expresión del Orden del Día correspondiente e indicando en cada caso si se trata de un punto que requiere de acuerdo expreso y/o su carácter meramente informativo y adjuntando en su caso la documentación complementaria necesaria para garantizar la correcta toma de decisiones.

El Orden del Día incluirá aquellas cuestiones que a juicio del Presidente se consideren oportunas relacionadas con las competencias propias de la Junta Directiva recogidas en el punto 10.11 de los presentes Estatutos y aquéllas otras que hayan sido propuestas por un tercio de los miembros de la Junta Directiva o de los representantes de los socios de la Asociación.

La asistencia a las reuniones de la Junta Directiva es obligatoria para los componentes de la misma. Cuando la asistencia no sea posible, deberá formularse la excusa correspondiente a la Presidencia y procurar la representación por escrito en alguno de los asistentes

A la Junta Directiva podrá asistir cualquier persona a la que se invite para asesorar sobre una decisión concreta.

También podrán asistir ocasionalmente a la Junta Directiva aquellos socios de la Asociación que, mediando la oportuna solicitud, expongan razonadamente los motivos por los cuales

desean participar y siempre que así lo autorice la Junta Directiva.

En ambos casos, la asistencia será en calidad de oyente, sin derecho a voto, estando obligado a guardar confidencialidad sobre los temas tratados y quedando limitada su participación al punto concreto del Orden del Día que acuerde la Junta Directiva.

Los miembros de la Junta Directiva tendrán voz y voto en la misma. Los acuerdos se adoptaran por mayoría simple, en caso de empate, el voto de calidad del Presidente.

10.10 Quórum y adopción de acuerdos

La Junta Directiva queda válidamente constituida con la asistencia, del Presidente, el Secretario y la mitad al menos de sus miembros, presentes o representados. En cualquier caso, se considerará que hay quórum mínimo para la adopción de acuerdos cuando los socios reunidos así lo acuerden por unanimidad. En todas las reuniones deben estar presentes el Presidente y el Secretario o sus sustitutos debidamente habilitados.

Los acuerdos serán ejecutivos y se adoptarán por mayoría simple de votos y el Presidente tendrá a su vez voto de calidad en caso de empate.

Las sesiones serán presididas por el Presidente o por el Vicepresidente en ausencia de aquél o por un sustituto designado por el Presidente en caso de ausencia del Vicepresidente.

Los miembros de Junta Directiva podrán delegar su voto en otro miembro de la Junta Directiva.

El Secretario o sustituto habilitado por el Presidente a tal efecto, levantará Acta de las reuniones que, una vez firmadas por el Presidente, en un plazo no superior a veinte días, será enviada a todos los miembros de la Junta Directiva.

10.11 Competencias de la Junta Directiva

La Junta Directiva dispondrá de la totalidad de las competencias destinadas a llevar a cabo los fines sociales de la Asociación, salvo aquéllas atribuidas expresamente a la Asamblea General e cuyo ejercicio esté sujeto a autorización de dicho órgano, de acuerdo con los presentes Estatutos y la normativa que resulte de aplicación.

A título enunciativo, la Junta Directiva tendrá las siguientes competencias:

- a) Velar por el cumplimiento de los objetivos de la Asociación, de sus propios acuerdos y de los de la Asamblea General.
- b) Promover, gestionar, orientar y realizar en su caso las actividades asociativas pertinentes para el logro de sus fines asociativos.
- c) Llevar la gestión administrativa y económica de la Asociación.
- d) Elaborar y presentar a la Asamblea General para su aprobación las Cuentas Anuales de cada ejercicio, así como los presupuestos ordinarios y los extraordinarios que se consideren necesarios para el sostenimiento de la Asociación.
- e) Informar a la Asamblea General de su gestión y dar cuenta del cumplimiento de los acuerdos adoptados en ella, para su aprobación, si procede.
- f) Admitir, acordar y decidir sobre las altas de socios que se soliciten, así como acordar las medidas disciplinarias que correspondan con respecto a los Socios, incluida su expulsión
- g) Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- h) Aprobar actuaciones de relevancia no previstas en el Plan de Actividades.
- i) Plantear y decidir sobre cualquier asunto de competencia e interés de la Asociación y que no esté reservada estatutaria o legalmente a otro órgano superior de la misma.
- j) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General.

10.12 Funciones del Presidente

El Presidente tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados y en toda clase de actos y contratos.
- b) Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra.
- c) Cumplir y hacer cumplir los acuerdos tomados por la Junta Directiva y la Asamblea General.
- d) Delegar funciones, otorgar poderes, suscribir contratos y cualesquiera otros documentos.
- e) Dirimir con su voto de calidad los empates, a efectos de adoptar acuerdos.
- f) Ordenar los gastos y autorizar los pagos correspondientes a la gestión ordinaria de la Asociación, pudiendo delegar estas funciones en otros miembros de la Junta Directiva.
- g) Autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia.
- h) Adoptar cualquier medida urgente que resulte conveniente al desarrollo de las actividades de la Asociación, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva

i) Ejercer cuantas otras funciones sean inherentes a su condición de Presidente y en general llevar a la práctica cuantas iniciativas y gestiones se consideren convenientes para la buena marcha de la Asociación.

10.13 Funciones del Vicepresidente

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las funciones que en él delegue el presidente.

10.14 Funciones del Secretario

El Secretario tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación:

- a) Levantará Acta de las reuniones de Junta Directiva y Asambleas Generales
- b) Expedirá certificaciones con el visto bueno del Presidente.
- c) Llevará los libros de la Asociación legalmente establecidos, y velará porque se custodie debidamente la documentación de la Asociación, excepto el de contabilidad.
- d) Comunicar a las Administraciones, entidades, o terceros que corresponda, y muy especialmente a los Socios, los acuerdos adoptados.
- e) Realizar las comunicaciones internas de la Asociación, tales como convocatorias y adopción de acuerdos, entre otras, así como redactar la memoria de actividades de la Asociación.
- f) Llevar al día el fichero con los nombres y datos de los socios afiliados, así como inscribir altas y bajas en el Registro de Socios, de acuerdo con los presentes Estatutos
- g) Todas aquellas que le sean delegadas expresamente por el Presidente

10.15 Funciones del Tesorero

El Tesorero tendrá bajo su responsabilidad el funcionamiento económico de la Asociación y le corresponde:

- a) Recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la entidad, así como invertirlos como lo determine la Junta Directiva.
- b) Efectuará los pagos, con el visto bueno del Presidente.
- c) Dirigir la contabilidad.

- d) Llevar el libro de Estado de Cuentas, con las indicaciones de ingresos, gastos y saldo.
- e) Confeccionar el estado de cuentas anual.

Los documentos y libros relacionados al funcionamiento económico estarán a disposición de cualquier miembro de la asociación que los requiera.

10.16 Funciones de los Vocales

Los vocales de la Junta Directiva tendrán misiones específicas encomendadas por acuerdo de ésta. Su número máximo será de cinco y puede no haber ninguno en ocasiones si así lo determina la Junta Directiva.

Los vocales desempeñarán el cometido específico que a cada uno se le encomiende.

CAPITULO III

DE LOS SOCIOS. REQUISITOS Y ACUERDO DE ADMISIÓN, CLASES, DERECHOS Y DEBERES Y PÉRDIDA DE LA CONDICIÓN

Artículo 11. Requisitos y procedimiento de ingreso

1. Podrán pertenecer a la Asociación las personas mayores de edad y con capacidad legal de obrar, que tengan interés en servir los fines de la misma. La condición de socio será intransmisible.

Se establecen cuatro tipos de socios:

- a) Socios Fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b) Socios de número, serán los que ingresen después de la Constitución de la Asociación, que son afectados o familias directas de afectados.
- c) Socio colaborador: serán aquellas personas físicas o jurídicas, asociaciones, entidades o sociedades que ayuden a los fines de la Asociación, que contribuya económicamente al sostenimiento de la misma o colaboren de distintas formas con la Asociación.
- d) 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.

2. Inscripción en el "Registro de Socios".

La inscripción en el "Registro de Socios" tendrá efectos constitutivos respecto de la condición de Socio.

La solicitud de inscripción en el "Registro de Socios" se formulará por escrito, y dicha petición será incluida en el orden del día de la inmediata reunión ordinaria de la Junta Directiva, la cual decidirá sobre la admisión del nuevo miembro, deberá obtenerse el voto favorable de la mayoría simple de los miembros de la Junta Directiva.

La resolución o denegación de admisión del solicitante por parte de la Junta Directiva se hará de manera provisional hasta que lo ratifique la Asamblea General en la primera reunión que celebre.

La solicitud de ingreso en la Asociación implicará la aceptación expresa, por parte de los solicitantes, de lo establecido en los presentes Estatutos.

Artículo 12. Pérdida de condición de socio

Se perderá la condición de Socio en los siguientes casos:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por expulsión acordada por la Asamblea General, a propuesta de la Junta Directiva, previo informe realizado al efecto, cuando la actitud del Socio haya supuesto para la Asociación o para algún otro socio un grave perjuicio de sus intereses, una violación grave de los Estatutos.
- c) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer dos cuotas anuales consecutivas.

Para la pérdida de condición de socio, no voluntaria, se procederá a abrir el correspondiente expediente. Dicho expediente solo podrá concluir que concurre la causa que da lugar a la pérdida de la condición de socio de la Asociación cuando así sea acordado por una mayoría cualificada de dos tercios de la Junta Directiva y ratificada por dos tercios de la Asamblea General.

El referido expediente comenzará con el trámite de audiencia al interesado. Tras haber oído al interesado, la Junta Directiva procederá a su votación en la próxima reunión que podrá convocarse con carácter ordinario o extraordinario, y deberá ser ratificada por la Asamblea General, en su caso convirtiéndola en definitiva.

En todos los casos, la pérdida de la condición de socio habrá de comunicarse al socio afectado en forma fehaciente por parte de la Presidencia de la Asociación.

Artículo 13. Derecho de los socios

Todos los socios podrán:

- a) Ser citados, asistir, intervenir y votar en las reuniones de la Asamblea General, de acuerdo con lo establecido en los presentes Estatutos
- b) Expresar libremente sus opiniones en materias de interés para las finalidades asociativas y formular propuestas, peticiones y sugerencias a los Órganos de Gobierno de la Asociación de acuerdo con lo establecido en los presentes Estatutos.
- c) Ser informados 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.
- d) Ser oídos con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra ellos y ser informados de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivados los acuerdos que, en su caso, impongan las sanciones.
- e) Dirigirse a la Junta Directiva o a sus miembros para recurrir contra las sanciones.
- f) Disfrutar de cuantos beneficios se deriven por el uso y disfrute de los servicios a cargo de la Asociación.
- g) Elegir y ser elegidos para cargos directivos, excepto socios protectores y de honor.

Todos los socios de la Asociación podrán disfrutar de los servicios de la Asociación o participar en sus diferentes proyectos, en la forma y condiciones establecidas en los procedimientos y documentos internos de funcionamiento de estos proyectos o servicios.

Artículo 14. Deberes de los socios

Serán deberes de todos los socios:

- a) Observar y cumplir lo establecido en los presentes Estatutos, así como, los acuerdos de los Órganos de Gobierno válidamente adoptados.
- b) Contribuir económicamente al mantenimiento de la Asociación mediante el pago de la cuota ordinaria establecida para los socios que se agrupen en el artículo 11. b), de las derramas extraordinarias que pudieran acordarse en la Asamblea General y el abono de los servicios que así mismo se establezcan con carácter general. En todo caso la Junta Directiva

podrá dispensar de estas cuotas o reducirlas por petición del socio que fundadamente lo solicitare y acredite su razón para ello.

- c) Asistir a las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias a las que previamente se les hubiera convocado salvo causa justificada.
- d) Asistir y participar en las reuniones de los Órganos de Gobierno a los que pertenezcan, así como en los actos sociales a los que sean convocados y desempeñar fielmente los cargos para los que fueren elegidos, así como, la representación asociativa para casos concretos que les fuere conferida.
- e) Acatar los acuerdos de la Asamblea General y cuantas normas establezca la Junta Directiva para el adecuado funcionamiento de la Asociación.
- f) Cumplir y aceptar la disciplina de los presentes Estatutos.
- g) Colaborar en el cumplimiento de los fines asociativos.
- h) Respetar la libre manifestación de opiniones y no entorpecer, ni directa ni indirectamente, las actividades asociativas.
- i) Notificar los cambios de domicilio y las circunstancias que interesen en los datos de registro de la Asociación.

CAPITULO IV DEL VOLUNTARIADO

Artículo 15. Voluntarios

Son voluntarias las personas físicas que, de forma solidaria y desinteresada, han solicitado y se han comprometido a prestar servicios de forma gratuita en la Asociación durante una actividad o tiempo determinado.

Artículo 16. Adquisición y Pérdida de condición del voluntario

1) Adquisición de la condición de voluntario: De conformidad con lo dispuesto en la Ley del Voluntariado, la incorporación del voluntariado se formalizará por escrito mediante el correspondiente acuerdo o compromiso.

2) La condición de voluntario se perderá:

- a) Por fallecimiento o por incapacidad legalmente determinada y declarada.
- b) La cualidad de voluntario será incompatible con el desempeño de toda actividad que se remunere por la Asociación, sea cual fuere el carácter o relación jurídica laboral en que se base.
- c) Por decisión del voluntario de separarse de la actividad que realiza en la

Asociación.

- d) Cuando pueda causar perjuicio a otras personas o a sí mismo.

Artículo 17. Derechos de los voluntarios.

Son derechos de los voluntarios:

- a) Recibir, tanto con carácter inicial como permanente, la información, formación, orientación, apoyo y, en su caso, medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les asignen.
- b) Ser tratados sin discriminación, respetando su libertad, dignidad, intimidad y creencias.
- c) Participar activamente en la Asociación, colaborando en la ejecución de los programas, de acuerdo con sus estatutos o normas de aplicación.
- d) Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene en función de la naturaleza y características de aquella.
- e) Obtener el respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución

Artículo 18. Deberes de los voluntarios.

Son deberes de los voluntarios:

- a) Cumplir los compromisos adquiridos con la Asociación, respetando sus fines y la normativa de la misma.
- b) Guardar, cuando proceda, confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.
- c) Rechazar cualquier contraprestación material que pudieran recibir bien del beneficiario o de otras personas relacionadas con su acción.
- d) Respetar los derechos de los beneficiarios de su actividad voluntaria.
- e) Actuar de forma diligente y solidaria.
- f) Participar en las tareas formativas previstas por la Asociación de modo concreto para las actividades y funciones confiadas, así como las que con carácter permanente se precisen para mantener la calidad de los servicios que presten.
- g) Seguir las instrucciones que se impartan en el desarrollo de las actividades encomendadas.
- h) Utilizar debidamente la acreditación y distintivos de la Asociación.

- i) Respetar y cuidar los recursos materiales que ponga a su disposición la Asociación.

CAPITULO V DE LA MOCIÓN DE CENSURA

Artículo 19. Finalidad, procedimiento de solicitud y aprobación

Se podrá proponer la censura de la Junta Directiva o de alguno de sus miembros, mediante propuesta por escrito a la Junta Directiva, con expresión justificada de actuaciones alternativas, y suscrita por al menos un tercio de los socios del censo comunicado en la última Asamblea General o por dos tercios de los miembros de la Junta Directiva.

La tramitación de la moción de censura se llevará a cabo mediante votación secreta con acuerdo adoptado por la mayoría de dos tercios de la Asamblea General Extraordinaria convocada con ese objeto y que habrá de contar con un quórum mínimo de un tercio del citado censo.

Artículo 20. Consecuencias de Moción de Censura

20.1 Moción de censura aprobada.

En caso de prosperar, las consecuencias de la Moción de Censura serán las siguientes:

- a) Aquellas personas censuradas presentarán su dimisión con carácter inmediato y perderán en el acto su calidad de miembros de Junta Directiva.
- b) Si es a la totalidad del órgano, éste se disolverá previa convocatoria de elecciones en el plazo máximo de un mes. La Junta Directiva saliente permanecerá actuando en funciones hasta la toma de posesión de la nueva Junta Directiva.

20.2 Moción de censura no aprobada

En caso de no prosperar aquellos socios o miembros de Junta Directiva que la hubieren presentado no podrán ejercer este mismo derecho al menos durante los dos años siguientes desde la negación de la misma.

CAPITULO VI

DEL RÉGIMEN FINANCIERO

Artículo 21. Los recursos económicos y patrimoniales.

La Asociación tendrá plena autonomía para la administración y disposición de sus propios bienes, recursos, derechos y obligaciones, ajustándose su régimen económico en cuanto a normas presupuestarias y de administración, contratación y contabilidad a lo establecido en los presentes Estatutos, de acuerdo siempre con lo previsto en la normativa que resulte de aplicación.

La Asociación carece de patrimonio fundacional en el momento de su constitución.

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

- a) Las cuotas de socios/as, tanto ordinarias como extraordinarias que establezca la Asamblea.
- b) Las donaciones y legados, inter-vivos o procedentes de testamentarias, previa aceptación de la misma, que se reciban de colaboradores y miembros.
- c) Las subvenciones, donaciones o cualquier otro tipo de aportación tanto de instituciones o entidades públicas como privadas.
- d) Los bienes propios de la misma ya sean muebles o inmuebles.
- e) Los productos de los bienes y derechos que puedan corresponder a la Asociación, así como los intereses que produzcan sus fondos y los ingresos por actividades que acuerde la Junta Directiva.
- f) Cualquier otra aportación lícita que llegue a la Asociación con destino al cumplimiento de sus fines.

La Asociación administrará sus recursos, cumplirá las obligaciones contraídas y llevará su contabilidad ajustada a la normativa que resulte de aplicación.

Los socios de la Asociación no responderán personalmente de las obligaciones contraídas por la misma.

Artículo 22. Presupuesto y balances

La Junta Directiva al finalizar cada ejercicio económico, que coincidirá el año natural,

presentará la memoria, el balance del período transcurrido, y el presupuesto de ingresos y gastos para el ejercicio siguiente, y lo someterá para su aprobación al órgano competente.

Todos los miembros de la Junta Directiva deberán firmar las Cuentas Anuales. En caso de que alguno de los miembros de dicho órgano directivo no las firme, deberá informar a la Junta General de las razones que le hayan obligado a tomar esa decisión.

Estos documentos contables deberán ser sometidos a la Asamblea General para su aprobación. Si procediera estarán sujetos a auditoría externa.

Las Cuentas Anuales aprobadas por la Asamblea General, debidamente certificadas por el Secretario, junto con una memoria descriptiva de las actividades realizadas en ese ejercicio, serán remitidas al Organismo encargado de verificar la constitución y efectuar la inscripción de la Asociación en el Registro correspondiente, de acuerdo con lo previsto en el artículo 34.1 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

Anualmente, y con referencia al día treinta y uno de diciembre de cada año, quedará cerrado el ejercicio económico de la Asociación.

CAPITULO VII DE LA DISOLUCIÓN Y LIQUIDACIÓN

Artículo 23. Disolución

La Asociación podrá disolverse por las siguientes causas:

- a) Por voluntad de la Asamblea General Extraordinaria. Para la adopción de este acuerdo será necesario el voto de la mayoría de los dos tercios de la Asamblea, teniéndose que acordar igualmente, el destino que haya de darse a los bienes y las medidas que se deban adoptar para que tales previsiones se cumplan con exactitud, de acuerdo con lo previsto en estos Estatutos.
- b) Por las causas establecidas en el artículo 39 del Código Civil.
- c) Por Sentencia Judicial firme.

Formalizada la disolución de la Asociación se inscribirá la misma en el Registro correspondiente.

Artículo 24. Liquidación

Acordada la disolución de la Asociación por la Asamblea o decidida en su caso por la autoridad judicial, se procederá por la Junta Directiva, convertida en Comisión Liquidadora, a la liquidación, enajenando los bienes sociales, pagando deudas y cobrando los créditos, fijando el haber líquido resultante, en caso de que lo hubiere.

La Asamblea General conservará durante el periodo de liquidación la plenitud de poderes y facultades que tenía con anterioridad al acuerdo de disolución. Salvo la de adquirir nuevos compromisos y/u obligaciones.

Practicada la liquidación del patrimonio, el haber líquido resultante, en su caso, será entregado a una entidad que tenga fines análogos a los de la propia Asociación.

CAPITULO VIII

INTERPRETACIÓN Y MODIFICACION DE LOS ESTATUTOS

Artículo 25. Interpretación

La interpretación de los presentes Estatutos y dar solución a las dudas que surjan sobre su contenido, alcance y sentido corresponde a la Asamblea General.

Artículo 26. Procedimiento de modificación

1. Cuando la modificación estatutaria verse sobre las siguientes materias contenidas en el artículo 7 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación:

- a) La denominación de la Asociación.
- b) El domicilio social.
- c) Los fines y actividades de la asociación, descritos de forma precisa.
- d) Los requisitos y modalidades de admisión y baja, sanción. Podrán incluir también las consecuencias del impago de las cuotas por parte de los socios.
- e) Los derechos y obligaciones de los asociados.

- f) Los órganos de gobierno y representación, su composición, reglas y procedimientos para la elección y sustitución de sus miembros, sus atribuciones, duración de los cargos, causas de su cese, la forma de deliberar, adoptar y ejecutar sus acuerdos y las personas o cargos con facultad para certificarlos y requisitos para que los citados órganos queden válidamente constituidos, así como la cantidad de socios necesaria para poder convocar sesiones de los órganos de gobierno o de proponer asuntos en el orden del día.
- g) El régimen de administración, contabilidad y documentación, así como la fecha de cierre del ejercicio asociativo.
- h) Causas de disolución y destino del patrimonio en tal supuesto, que no podrá desvirtuar el carácter no lucrativo de la entidad.

Para todos estos supuestos, el procedimiento de modificación será el siguiente:

- a) A iniciativa de la mayoría absoluta de los socios: Habrán de dirigir a la Junta Directiva escrito razonado con propuesta de solicitud de modificación. El Presidente/a convocará Asamblea General Extraordinaria y, en su caso, el acuerdo de modificación habrá de adoptarse por mayoría absoluta de los socios presentes con derecho a voto.
- b) A iniciativa de la mayoría absoluta de los socios de la Junta Directiva: Habrán de dirigir a la Junta Directiva escrito razonado con propuesta de solicitud de modificación. El Presidente/a convocará Junta Directiva extraordinaria a tal efecto y, en su caso, el acuerdo de modificación habrá de adoptarse por mayoría absoluta de los socios presentes de la Junta Directiva.

DISPOSICION ADICIONAL PRIMERA

Cualquier cuestión no prevista en los presentes estatutos será resuelta por aplicación de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación (BOE de 26 de Marzo de 2002).

DISPOSICION ADICIONAL SEGUNDA

Como consecuencia de haber sido declarada entidad de utilidad pública, AEIASW se acogerá al régimen fiscal especial regulado en la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos e incentivos fiscales al mecenazgo. Y por tanto, en todo lo no previsto en cuanto a sus obligaciones derivadas de su declaración de utilidad pública se aplicarán las disposiciones de la referida Ley.



DISPOSICION ADICIONAL TERCERA

En los presentes Estatutos se ha optado por la convención que otorga el lenguaje a los sustantivos masculinos para la representación de ambos sexos, como opción lingüística, con la única finalidad de facilitar la lectura de la norma y lograr una mayor economía de expresión.

DISPOSICIÓN DEROGATORIA

Quedan derogados los anteriores Estatutos de la Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram

En Almería, a 25 de noviembre de 2020

Presidente de AEIASW

Juan Esteban Bueno

Secretario de AEIASW

Miguel Navarra Cabrera

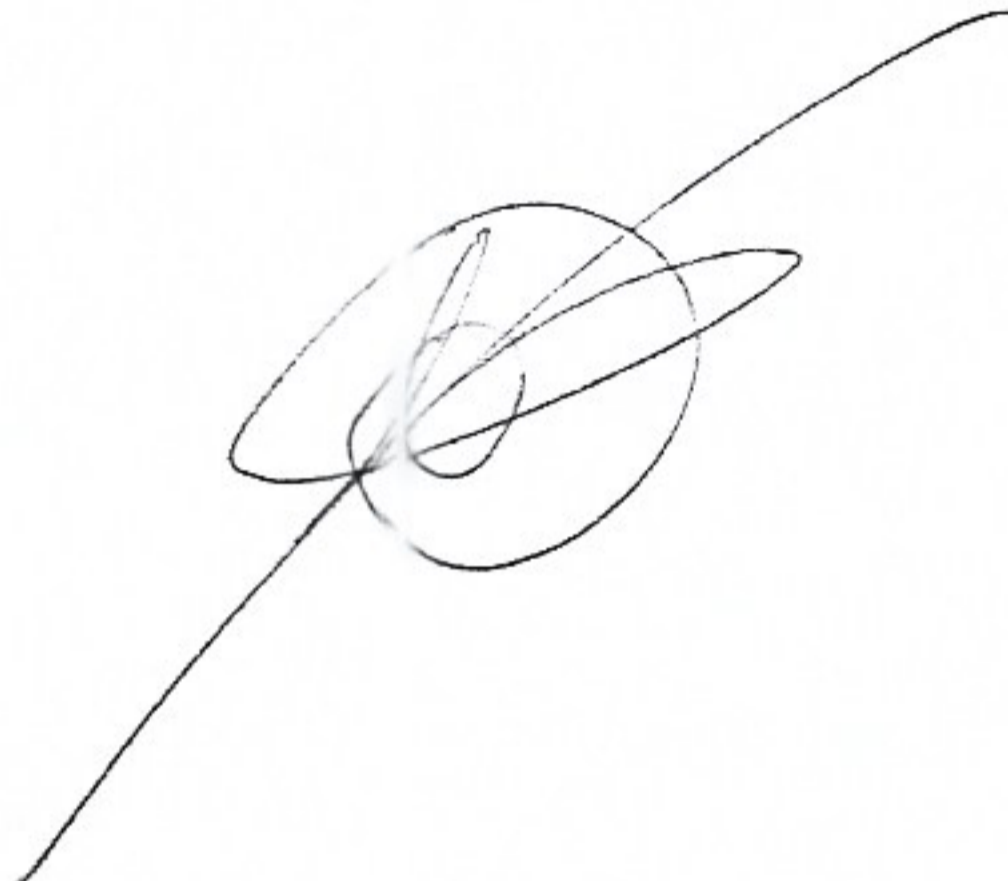
DILIGENCIA: para hacer constar que los presentes estatutos recoge las modificaciones acordadas en la asamblea general de fecha 25 de Noviembre de 2020

Vº.Bº

EL/LA PRESIDENTE/A
D./DÑA GEMA ESTEBAN BUENO
N.I.F 52289995-R

EL SECRETARIO/A
D./DÑA MIGUEL NAVARRO CABRERO
N.I.F 71735847-C


FDO.


FDO.

PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD ASOCIACION ESPAÑOLA PARA LA INVESTIGACION Y AYUDA AL SINDROME DE WOLFRAM - AEIASW, INSCRITA EN LA SECCIÓN 1 NÚMERO NACIONAL 165315, LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.

Madrid, 09/06/2021

LA JEFA DE ÁREA DE ASOCIACIONES





MARÍA ROSA MONTES SÁNCHEZ

