

ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN

CAPÍTULO I DENOMINACIÓN, FINES, ACTIVIDADES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Art.1. Denominación y Régimen Jurídico

Con la denominación de **ASOCIACIÓN DE PACIENTES, FAMILIARES Y AMIGOS DE AT (Ataxia telangiectasia)** se constituye una entidad sin ánimo de lucro, que se regirá por la Constitución Española, la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones legales aplicables y de forma especial lo prevenido en los presentes Estatutos. Serán nulos de pleno derecho los pactos, disposiciones estatutarias y acuerdos que desconozcan cualquiera de los aspectos del derecho fundamental de Asociación.

Artículo 2º.- Fines.

El objetivo general de la Asociación de pacientes, familiares y amigos de AT es divulgar e informar y prestar servicios, acerca de todos los extremos pertinentes tendentes a potenciar la mejora en la calidad de vida de las personas con Ataxia Telangiectasia y sus familias, todo ello solos y/o en colaboración con otras iniciativas y recursos, tanto públicos como privados, cuales fines sean idénticos o similares.

Así mismo, son objetivos de la asociación de pacientes, familiares y amigos de AT:

- A. La orientación a los afectados, a los familiares, cuidadores y profesionales sanitarios y sociales, tanto sobre la problemática de la enfermedad como sobre las soluciones que para paliarla se ofrezcan.
- B. La atención al afectado 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.
- C. El fomento de la investigación y divulgación de técnicas o tratamientos que prevengan, palien y mitigen los efectos de la enfermedad.
- D. Realizar campañas de sensibilización social dirigidas, tanto a las personas afectadas de Ataxia-telangiectasia como a los familiares, a los profesionales y Poderes Públicos al objeto de sensibilizarlos sobre este problema
- E. Contribuir a la ayuda física, psicológica, social y moral de todas las personas afectadas de la enfermedad de Ataxia-telangiectasia así como, el estímulo del estudio sobre su causa y tratamiento.
- F. La promoción, formación e integración social y laboral de las personas con Ataxia-telangiectasia.
- G. El incremento de la calidad de vida de los afectados y la mejora del bienestar social en los enfermos y sus familias
- H. La cooperación con otros grupos, entidades y asociaciones, en el fomento de la autoayuda, el asocianismo y las redes civiles de servicios sociales del afectado de Ataxia-telangiectasia.
- I. La difusión y defensa del cumplimiento de las leyes y normativas existentes, relacionadas con las minusvalías físicas y los enfermos crónicos, así como la defensa de los derechos de los mismos.
- J. Velar y exigir el cumplimiento del artículo 49 de la Constitución Española el cual recoge la atención especializada por parte de los poderes públicos a las personas discapacitadas.

- K. Defensa, promoción y exigencia de las condiciones de accesibilidad, telecomunicaciones, bienes y servicios y relaciones con la administración en el ámbito estatal .
- L. La colaboración con entidades y organismos públicos y privados de fines similares incluso en el ámbito internacional.
- M. Valerse de cualquier otro medio que sirva para la realización de sus objetivos y dotarse de todos los medios personales y materiales necesarios para el cumplimiento de sus fines.

Artículo 3º.- Actividades.

Para el cumplimiento de estos fines, se realizarán las siguientes:

- a. Acciones informativas, formativas, culturales y reivindicativas cuyos objetivos sean alcanzar los fines de la asociación, utilizando los medios públicos y privados disponibles.
- b. Acciones para promover, facilitar y utilizar todos los medios a su alcance de propaganda y difusión, para dar a conocer los problemas de los enfermos de Ataxia-telangiectasia.
- c. Organización de asambleas, simposiums, convivencias, jornadas informativas y otras actividades de autoayuda y divulgativas para el colectivo de afectados de Ataxia-telangiectasia.
- d. Prestación de servicios de información, asesoramiento y de apoyo al afectado y su familia, cuidadores y profesionales, así como otro tipo de actividades y servicios destinados a mejorar el bienestar y la correcta atención del afectado: empleo, servicios sociales, servicios sociosanitarios, formación reglada y ocupacional.
- e. Prestación de información, orientación y asesoramiento sobre las ayudas y recursos sanitarios, sociales y legales existentes y sobre los derechos y obligaciones del paciente.
- f. Velar y defender jurídica y socialmente por la disponibilidad y correcta prestación de atención médica, social, psicológica y legal para los afectados de Ataxia-telangiectasia y adecuación los medias disponibles.

Artículo 4º.- Domicilio y Ámbito.

La Asociación establece su domicilio social en la Avda. del Doctor García Tapia 126 posterior de Madrid ; mediante acuerdo de la Junta directiva la asociación podrá trasladar su domicilio y su ámbito de actuación que comprende actualmente la Comunidad de Madrid, pudiendo constituirse en federación con otras asociaciones de ámbito regional, nacional o internacional, o fundaciones.

**CAPÍTULO II
ÓRGANOS DE LA ASOCIACIÓN**

Artículo 5º Órganos de gobierno y representación de la Asociación.

Los órganos de gobierno y representación de la Asociación son, respectivamente, la Asamblea General, la Junta Directiva.

Artículo 6º.

La Asociación contará con una estructura gerencial en la línea de profesionalización de los servicios de la misma

**CAPÍTULO III
ASAMBLEA GENERAL**

Artículo 7º. Naturaleza.

La Asamblea General es el órgano de Gobierno de la Asociación y estará integrada por todos los asociados.

Artículo 8º.- Reuniones.

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año; las extraordinarias, en los supuestos previstos por la ley, previa convocatoria por la Junta Directiva o cuando lo solicite por escrito un número de asociados no inferior al 40 por 100 de los socios al día en pago de cuotas y un orden del día cerrado con un mínimo de 15 días..

Artículo 9º.- Convocatoria.

Las convocatorias de las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, se harán por escrito, expresando el lugar, día y hora de la reunión, así como el orden del día. 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 en que se reunirá en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a treinta minutos.

Por razones de urgencia a criterio de la Presidencia y Gerencia, podrán reducirse los mencionados plazos.

Artículo 10º.- Quórum de validez de constitución y quórum de adopción de acuerdos.

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera instancia con más del 50 por 100 de la totalidad de los socios y en segunda instancia con los miembros presentes y representados cuando concurren a ellas.

Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de votos de las personas presentes o representadas, salvo en los supuestos de modificación de estatutos, disolución de la asociación, disposición o enajenación de bienes, en los que será necesaria una mayoría de 2/3 de votos de las personas presentes o representadas, decidiendo en caso de empate el voto de calidad del Presidente, o de quien haga las veces.

Artículo 11º.- Facultades de la Asamblea General Ordinaria.

Son facultades de la Asamblea General Ordinaria:

- a. Examinar y aprobar los presupuestos anuales y las cuentas.
- b. Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva.
- c. Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- d. Expulsión definitiva de socios a propuesta de la Junta Directiva.
- e. Solicitud de declaración de utilidad pública.
- f. Disposición y enajenación de bienes.
- g. Aprobar el Reglamento de Régimen Interior.
- h. Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea extraordinaria.

Artículo 12º.- Facultades de la Asamblea General Extraordinaria.

- a. Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria la modificación de los Estatutos y la disolución de la Asociación.
- b. Elección de la Junta Directiva y sus cargos, representantes, así como sus socios de honor.

CAPITULO IV JUNTA DIRECTIVA

Artículo 13º.- Naturaleza y composición.

La Junta Directiva es el órgano de representación que gestiona y representa los intereses de la Asociación de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General. Estará formada por un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y al menos dos Vocales, designados por la Asamblea General entre los asociados mayores de edad, en pleno uso de sus derechos civiles que no estén incurso en motivos de incompatibilidad legalmente establecidos. Su mandato tendrá una duración de cuatro años.

Artículo 14°.- Procedimientos para la elección y sustitución de miembros.

La elección de los miembros de la Junta Directiva por la Asamblea General se realizará mediante la presentación de candidaturas, a las que se les permitirá la adecuada difusión, con una antelación de 15 días a la celebración

En caso de ausencia o enfermedad de algún miembro de la Junta Directiva, podrá ser suplido provisionalmente por designación del Presidente por otro de los componentes de ésta o un nuevo miembro, salvo en el caso del Presidente que será sustituido por el Vicepresidente.

Los miembros de la Junta Directiva cesarán:

- a. Por finalización del periodo de su mandato.
- b. Por renuncia expresa.
- c. Por acuerdo de la Asamblea General, con más del 60% de los votos.

Artículo 15°.- Reuniones y quórum de constitución y adopción de acuerdos.

La Junta Directiva se reunirá previa convocatoria, debiendo mediar al menos tres días entre ésta y su celebración, cuantas veces lo determine su Presidente o a petición de 3 de sus miembros. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser adoptados por mayoría de votos. En caso de empate, será de calidad el voto del Presidente o de quien haga sus veces.

Artículo 16°.- Facultades de la Junta Directiva.

Son facultades de la Junta Directiva:

- a. Impulsar las actividades y programar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- b. Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- c. Elaborar y someter a la aprobación de la Asamblea General los presupuestos anuales y las Cuentas.
- d. Crear cuantas entidades bajo cualquier formula jurídica que se entienda pertinente para la consecución de los fines de la Asociación.
- e. Resolver sobre la admisión de nuevos asociados.
- f. Designar y destituir al Gerente delegando las competencias oportunas fijando su régimen laboral y salarial y diseñando su régimen de evaluación
- g. Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
- h. Cualquiera otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General.
- i. Suspender en la condición de socio, de acuerdo al régimen disciplinario de cualquier asociado a la espera de la expulsión definitiva de la Asamblea General.

Artículo 17°.- El Presidente.

El Presidente tendrá las siguientes atribuciones:

- a. Representar a la Asociación.
- b. Convocar, las reuniones de la Junta Directiva y la Asamblea General.
- c. Ordenar pagos conjuntamente con la Gerencia.
- d. Velar y cuidar que el funcionamiento de la Asociación se ajusta a los Estatutos.

Artículo 18°.- El Vicepresidente.

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por muerte, enfermedad, delegación o cualquier otro motivo, y tendrá las mismas atribuciones que él.

Artículo 19º.- El Secretario.

El Secretario tendrá a su cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los ficheros y custodiará la documentación de la entidad, remitiendo en su caso, las comunicaciones a la Administración, con los requisitos pertinentes y levantar acta de las reuniones de la Junta Directiva y Asamblea

Artículo 20º.- El Tesorero.

El Tesorero recaudará los fondos pertenecientes a la asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente.

Artículo 21º.- Los Vocales.

Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembro de la Junta Directiva, así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta les encomiende.

Artículo 22º.- El Gerente

El Gerente asumirá la Dirección Técnica, Contable y Financiera y máximo responsable de la gestión de personal. Elaborará la propuesta anual de actividades, elaborará informes y memorias de la entidad, responsable de la ordenación de pagos y gastos en los términos que le permita siempre la Junta Directiva.

La figura del Gerente no será incompatible con la de Asociado, miembro de la Junta Directiva o Presidente.

**CAPITULO V
LOS ASOCIADOS**

Artículo 23º.- Requisitos para asociarse.

Podrán pertenecer a la Asociación; Aquellas personas mayores de edad y con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación

Artículo 24º.- Clases de Asociados.

Existirán las siguientes clases de asociados.

- a. Fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la asociación.
- b. De número, que serán los que ingresen después de la constitución de la asociación.
- c. De honor, los que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a los fines de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción.

Artículo 25º.-Admisión de socios:

Se registrá por las siguientes normas:

- a. La solicitud será por escrito haciendo constar los datos personales de identificación, si es persona con Ataxia-telangiectasia o familiar o cuales son las razones que le vinculan a la Asociación.
- b. El solicitante hará constar expresamente que conoce los estatutos y se obliga a ellos.

Artículo 26º.- Causas de pérdida de la condición de asociado.

Se perderá la condición de asociado por alguna de las causas siguientes:

- a. Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b. Por incumplimiento de sus obligaciones económicas, si dejara de satisfacer cuotas periódicas.
- c. Por incumplimiento de sus obligaciones asociativas.

En los supuestos de sanción y separación de los asociados, se informará en todo caso al afectado de los hechos que puedan dar lugar a tales medidas, y se le oirá previamente, debiendo ser motivado el acuerdo que, en tal sentido, se adopte.

Artículo 27º.- Derechos de los asociados.

Los asociados tendrán los siguientes derechos:

- a. Participar en las actividades de la asociación y en los órganos de gobierno y representación.
- b. Ejercer el derecho de voto, así como asistir a la Asamblea General o delegar el voto, por escrito, en otro socio de la Asociación presente en la Asamblea.
- c. 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.
- d. Ser oído con carácter previo a la adopción de las medidas disciplinarias contra él. Los asociados de honor tendrán los mismos derechos salvo el de voto en la Asamblea General y el de participación en la Junta Directiva de la Asociación.

Artículo 28º.- Deberes de los asociados.

Los asociados tendrán las siguientes obligaciones:

- 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 a los estatutos, puedan corresponder a cada asociado, salvo los de honor.
- c. Cumplir el resto de obligaciones que resulten de las disposiciones estatutarias.
- d. Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno y representación de la asociación.

**CAPITULO VI
RÉGIMEN DE FINANCIACIÓN, CONTABILIDAD Y DOCUMENTACIÓN**

Artículo 29º.- Obligaciones documentales y contables.

La Asociación dispondrá de una relación actualizada de asociados. Asimismo, llevará una contabilidad donde quedará reflejada la imagen fiel del patrimonio, los resultados, la situación financiera de la entidad y las actividades realizadas.

En un Libro de Actas, figurarán las correspondientes a las reuniones que celebren sus órganos de gobierno y representación.

Artículo 30º.- Recursos Económicos.

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

1. El rendimiento de su patrimonio.
2. Las cuotas que satisfagan los miembros.
3. Los bienes propios muebles o inmuebles.
4. Las subvenciones, donaciones, donativos, legados y herencias que se hagan a favor de la misma.
5. Los beneficios de las actividades y servicios que preste la Entidad.

Art. 31. De las Cuotas

Las cuotas serán las siguientes:

1. Ordinaria anual, que será satisfecha por los socios, de acuerdo con la cuantía y condiciones que fije la Asamblea.
2. Extraordinaria, establecida por la Asamblea, cuando la situación de la Asociación lo requiera.

Artículo 32º.- Patrimonio Inicial y Cierre de Ejercicio.

La Asociación carece de Patrimonio inicial.

El cierre del ejercicio asociativo coincidirá con el último día del año natural.

CAPITULO VII DISOLUCIÓN

Artículo 33º.- Acuerdo de disolución.

La asociación se disolverá:

- a. Por voluntad de los asociados expresada mediante acuerdo de la Asamblea General
- b. Por imposibilidad de cumplir los fines previstos en los estatutos apreciada por acuerdo de la Asamblea General.
- c. Por sentencia judicial.

El acuerdo de disolución se adoptará por la Asamblea General, convocada al efecto, por mayoría de 2/3 de los asociados.

Artículo 34º.- Comisión Liquidadora.

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 no lucrativos.

Los liquidadores tendrán las funciones que establezcan los apartados 3 y 4 del artículo 18 de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo.