

ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS STOP FMF

CAPITULO I - Disposiciones Generales

Artículo 1. Denominación.

- a) Con la denominación ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS STOP FMF se constituye una ASOCIACIÓN al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.
- b) La denominación abreviada será Stop FMF y la denominación en encuentros internacionales será Stop FMF
- c) La asociación está dada de alta desde el 3 de agosto de 2015 en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 608068, con el nombre ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS STOP FMF
- d) La asociación está dada de alta en el Censo de Obligados Tributarios con Código de Identificación Fiscal número **G66499336**.
- e) En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la citada Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y las disposiciones complementarias de desarrollo.

Artículo 2. Duración.

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3. Fines.

La Asociación tiene como fines:

- a) Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, de carácter local, provincial, regional, nacional e internacional, en los asuntos de interés común que afecten a las personas afectadas por Síndromes Autoinflamatorios y su entorno.
- b) Representar y defender los intereses en todos los ámbitos vitales de las personas con estas patologías y sus familias.
- c) Potenciar la presencia y conocimiento de estas enfermedades ante la sociedad. Fomentar la información y difusión de los Síndromes Autoinflamatorios, para sensibilizar a los profesionales, organismos e instituciones nacionales e internacionales y a la sociedad en general.
- d) Fomentar la red asociativa y la participación, promoviendo el trabajo en red entre la asociación y sus miembros. Promover la participación de sus miembros en las actividades de Stop FMF, facilitando la

comunicación interna de Stop FMF con sus miembros. Fomentar el asociacionismo en países donde no exista asociación y fomentar la creación de grupos de trabajo.

- e) Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, entidades relacionadas, profesionales e instituciones relacionadas con las patologías representadas por Stop FMF. Elaborar planes conjuntos con las entidades públicas y privadas con el fin de aunar esfuerzos para lograr estos fines.
- f) Considerar la fiebre mediterránea familiar y los síndromes autoinflamatorios como una prioridad de salud pública.
- g) Fomentar la información y difusión de la problemática social, escolar y laboral de los afectados de dichas patologías y su entorno, para sensibilizar a los profesionales, organismos e instituciones nacionales e internacionales y a la sociedad en general.
- h) Impulsar la investigación en general sobre estas patologías.
- i) Promover y reivindicar la rehabilitación funcional, la inclusión y la normalización social, laboral y educativa de las personas con estas enfermedades y su entorno, así como la sensibilización social para prevenir su exclusión social.
- j) Promover medidas legislativas a favor de la fiebre mediterránea familiar y los síndromes autoinflamatorios.
- k) Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con estas patologías, prestando especial atención a colectivos de riesgo de exclusión social como, la infancia y juventud, el género, la inmigración o la discapacidad y diversidad funcional.
- l) Promover actividades para la inclusión plena de las personas con fiebre mediterránea familiar y síndromes autoinflamatorios y su entorno en ámbitos como el deporte, la cultura, la educación, integración laboral, ocio y tiempo libre, etc.

Artículo 4. Actividades

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

- a) Participar en los medios de información y comunicación para dar visibilidad a la asociación y la problemática sociosanitaria de los afectados y su entorno.
- b) Organizar y participar en reuniones, conferencias, con profesionales sanitarios, educativos, sociales y partes interesadas para mejorar la detección precoz, la intervención y seguimiento de los afectados.
- c) Fomentar la formación e intercambio de conocimientos sobre los Síndromes Autoinflamatorios, así como su problemática socio sanitaria.
- d) Fomentar y participar en la elaboración de protocolos para el diagnóstico, evaluación, valoración y tratamientos.
- e) Promocionar la asistencia socio-sanitaria con el fin de lograr inclusión, rehabilitación y la normalización integral de los afectados en todos los ámbitos de su vida, educativo, laboral, social y sanitario.
- f) Colaborar con aquellas entidades nacionales e internacionales que contribuyan a ayudar a estos afectados. Promover actividades formativas y de ocio para niños y jóvenes con Síndromes Autoinflamatorios para su mejor integración en el colegio, trabajo, en el ámbito deportivo y de tiempo libre, así como en la sociedad en general.
- g) Captar, seleccionar y formar voluntarios, de acuerdo a los estatutos del voluntariado de Stop FMF

- h) Desarrollar programas de actividades dirigidas al voluntariado: acompañamiento familiar; campañas de sensibilización y visibilidad; inclusión educativa, laboral y social, prestando especial atención a colectivos de riesgo de exclusión social como, la infancia y juventud, el género, la inmigración o la discapacidad y diversidad funcional.
- i) Promover la creación y dinamización de estructuras de participación de los afectados y su entorno.
- j) La asociación podrá adherirse o establecer convenios de colaboración con otras asociaciones y federaciones de la patología. Asimismo, podrá adherirse a entidades de enfermedades raras, dada la baja prevalencia de la patología y también a entidades del sector de la discapacidad.

Artículo 5. Domicilio social

La Asociación establece su domicilio social en C/ Ramón y Cajal 35, 46111, Rocafort, Valencia, y su ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio del Estado.

Artículo 6. Política general

- a) Stop FMF será una organización autónoma, eminentemente voluntaria, pero podrá contratar a trabajadores asalariados siempre y cuando sea aprobado por la Junta Directiva y ratificado por la Asamblea General para llevar a cabo los fines del artículo 3, a través de las actividades del artículo 4.
- b) Stop FMF no tendrá ninguna afiliación política ni empresarial que condicione su autonomía como organización en defensa de los intereses de las personas con Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios y su entorno.

CAPITULO II - ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

Artículo 7.

La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: un Presidente/a, un Secretario/a y un Tesorero/a. Opcionalmente podrá haber también un Vicepresidente/a y vocales. Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Estos cargos tendrán una duración de 6 años y podrán ser reelegidos indefinidamente.

Artículo 8.

Dichos cargos podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva, por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas y por expiración del mandato.

Las vacantes que se produzcan en la Junta Directiva se cubrirán en la primera Asamblea General que se celebre. No obstante, la Junta podrá contar, provisionalmente, hasta la próxima Asamblea General, con un miembro de la Asociación para el cargo vacante.

Artículo 9.

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 10.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de 1/3 de sus miembros. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos. En caso de empate, el voto del Presidente/a será de calidad.

Artículo 11. 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. Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- b. Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- c. Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General los balances y las cuentas anuales.
- d. Resolver sobre la admisión de nuevos asociados.
- e. Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
- f. Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios.

Artículo 12. Presidente.

El Presidente/a 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 pagos 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 13. Vicepresidente.

El Vicepresidente/a sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las mismas atribuciones que él.

Artículo 14. El Secretario.

El Secretario/a tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la asociación, expedirá certificaciones, redactará las actas, 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 el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.

Artículo 15. El Tesorero.

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

Artículo 16. Los Vocales.

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 17. Vacantes.

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 por la Asamblea General convocada al efecto.

CAPITULO III - ASAMBLEA GENERAL

Artículo 18. Naturaleza y composición

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno la asociación y estará integrada por todos los asociados.

Artículo 19. Reuniones.

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. Las asambleas ordinarias se celebrarán una vez al año dentro de los seis meses siguientes al cierre del ejercicio; las asambleas extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente/a cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

Artículo 20. Convocatorias.

Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por correo electrónico 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 quince minutos.

El 10% de los socios/as puede solicitar a la Junta Directiva la inclusión en el orden del día de uno o más asuntos a tratar. En caso de que ya haya sido convocada la Asamblea, pueden hacerlo dentro del primer tercio del periodo comprendido entre la recepción de la convocatoria y la fecha en que éste órgano se debe reunir.

Artículo 20 a. Para la convocatoria de la asamblea ordinaria se adjuntará la siguiente documentación:

- a) Orden del día
- b) Memoria de actividades
- c) Balance económico
- d) Presupuesto económico
- e) Delegación de voto

Artículo 20 b. Delegación de voto.

- a) En todas las convocatorias de asambleas extraordinarias y ordinarias y junta directiva se incluirá la delegación de voto.
- b) Todos los socios con derecho a voto pueden delegar su voto a otro socio con derecho a voto siempre que ambos estén al corriente de sus obligaciones con la Asociación.
- c) La delegación de voto se realizará mediante formulario facilitado en la convocatoria
- d) Ningún socio podrá asumir más de 4 delegaciones de voto

Artículo 21. Adopción de acuerdos.

Los socios quedan sujetos a los acuerdos de la Asamblea General, tanto si han estado ausentes como si, habiendo estado presentes, discrepan o se han abstenido de votar, sin perjuicio de la facultad de impugnación por las causas y en las condiciones previstas por las Leyes y los presentes Estatutos.

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.

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

- a. Disolución de la entidad.
- b. Modificación de Estatutos.
- c. Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d. Constituir una Federación de Asociaciones o integrarse en ellas.

De las sesiones de la Asamblea General, ordinaria y extraordinaria, se elevará acta en la cual se hará constar la fecha de la celebración, la lista de asociados/as asistentes y de representados, los asuntos tratados y los acuerdos adoptados, así como aquellas incidencias ocurridas, e irá firmada por el Secretario.

Artículo 22. Impugnación de los acuerdos de la Asamblea

Son impugnables los acuerdos de la Asamblea contrarios a las Leyes o a los Estatutos y los que lesionen, en beneficio de uno o más asociados o de terceras personas, los intereses de la Asociación.

La legitimación para impugnar los acuerdos contrarios a las leyes corresponde a los asociados y a cualquier persona que acredite un interés legítimo. La acción caduca a los seis meses de haber tomado el acuerdo, tal y como prevé el artículo 312.12.1 de la Ley 4/2008.

La legitimación para impugnar cualquier otro acuerdo corresponde a los asociados/as asistentes a la Asamblea que hayan hecho constar en acta su oposición al acuerdo, a los asociados ausentes, a los que han estado privados ilegítimamente del derecho de voto y a los miembros de la Junta Directiva. La acción caduca a los 40 días de haber adoptado el acuerdo.

La persona que haya presentado la impugnación puede solicitar en el Registro la anotación marginal, con una justificación. El Registro debe realizar la anotación y trasladarla a la Asociación.

Se pueden someter a arbitraje las controversias derivadas de los acuerdos adoptados.

Artículo 23. Facultades.

Son facultades de la Asamblea General Ordinaria:

- a) Aprobar la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las Cuentas anuales.
- c) Elegir a los miembros de la Junta Directiva.
- d) Nombrar y dar de baja a los Socios de Honor
- e) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- f) Disolución de la asociación.
- g) Modificación de los Estatutos.
- h) Disposición o enajenación de los bienes
- i) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

Son facultades de la Asamblea General Extraordinaria:

- a) Elegir a los miembros de la Junta Directiva
- b) Modificación de los Estatutos.
- c) Disolución de la Asociación.

CAPITULO IV - SOCIOS/AS

Artículo 24. Requisitos

Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación.

El interesado en asociarse deberá presentar la ficha de solicitud de inscripción rellena en su totalidad. En la primera reunión de la junta directiva se decidirá si procede la admisión. El alta será efectiva cuando la junta se lo comunique al nuevo socio.

Artículo 25. Clases

Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios/as:

- a. Fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b. De número, que serán los mayores de edad 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 la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción.

- d. Junior, los menores de edad que deberán contar con la autorización de su tutor, el cual los representará en los órganos pertinentes.
- e. Colaborador, que son mayores de edad que deseen colaborar con la asociación.

Artículo 26. Baja

Los socios/as causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- a. Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b. Por aconsejar medicación, cambio de dosis o cualquier conducta que incentive a la automedicación.
- c. Por obstaculizar deliberadamente el funcionamiento de los órganos de gobierno o los fines de la Asociación.

Artículo 27. Derechos

Los socios/as de número y fundadores tendrán los siguientes derechos:

- a. Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.
- b. Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la Asociación pueda obtener.
- c. Participar en las Asambleas con voz y voto. Cuando exista algún impago tendrán derecho a voz pero no a voto.
- d. Ser electores y elegibles para los cargos directivos siempre que no tengan cuotas pendientes de pago.
- e. Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación.
- f. Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

Artículo 28. Deberes

Los socios/as fundadores y de número tendrán las siguientes obligaciones:

- a. Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- b. Abonar las cuotas que se fijen.
- c. Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
- d. Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.

Artículo 29. Derechos y deberes de los socios de honor

Los socios/as de honor tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de número a excepción de las previstas en los apartados b) y d), del artículo anterior.

Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 27, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

Artículo 30. Derechos y deberes de los socios colaboradores

Los socios colaboradores tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de número a excepción de la prevista en el apartado d) del artículo 28.

Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 27, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

Artículo 31. Voluntarios.

Son personas físicas que colaboran con la Asociación de forma altruista. Pueden ser voluntarios tanto los socios como los simpatizantes de la Asociación. La figura de voluntariado se ajustará a la ley vigente.

CAPÍTULO V RÉGIMEN ECONÓMICO

Artículo 32. Recursos económicos.

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

- a. Las cuotas de socios/as, periódicas o extraordinarias.
- b. Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
- c. Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 33. Patrimonio.

La Asociación en el momento de su constitución carece de fondo social.

Artículo 34. Duración del ejercicio

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

CAPITULO V – DISOLUCIÓN

Artículo 35. Disolución.

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 36. Liquidación y destino del remanente

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.

DISPOSICION 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 Rocafort, Valencia, a 9 julio de 2018