

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

CAPITULO I - DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Artículo 1. 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.

Artículo 2. Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3. La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- a) Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, tanto de carácter provincial, regional, nacional o internacional, en los asuntos de interés común que afecten a las personas afectadas de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios o sus familiares.
- b) 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.
- c) Defender los derechos de las personas con dichas patologías.
- d) Fortalecer la red asociativa, fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados.
- e) Impulsar la investigación en general sobre estas patologías.
- f) Reivindicar la normalización de los pacientes e integración a nivel escolar, laboral y en su vida diaria.
- g) Estimular y apoyar el establecimiento de una base de datos sobre Síndromes Autoinflamatorios nivel nacional. Así como centros de referencia para el tratamiento de los pacientes.

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

- a) Participación en los medios de información y comunicación para dar visibilidad a la asociación.
- b) Organizar y participar en reuniones, conferencias, con profesionales sanitarios 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.
- 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 la rehabilitación integral de los afectados.
- f) Colaborar con los especialistas en los estudios de pacientes y familiares para el diagnóstico de portadores, además de consejo clínico y genético, así como estudios epidemiológicos o de cualquier otro tipo que nos den una aproximación de la magnitud del problema.
- g) Colaborar con aquellas entidades nacionales e internacionales que contribuyan a ayudar a estos afectos.
- h) Promover actividades formativas y de ocio para niños y jóvenes con Síndromes Autoinflamatorios para su mejor integración en el colegio, trabajo y sociedad en general.
- i) Captación, selección y formación de voluntarios.

- j) Desarrollo de programas de actividades dirigidas al voluntariado: acompañamiento familiar, campañas de sensibilización.
- k) Aquellas otras actividades y programas que favorezcan la promoción, defensa e integración o inclusión social y laboral de las personas afectadas de Síndromes Autoinflamatorios.
- l) Creación y dinamización de estructuras de participación de los afectados.
- m) La asociación podrá adherirse o establecer convenios de colaboración con otras asociaciones y federaciones de la patología. Asimismo, podrá adherirse a entidades de las enfermedades raras, dada la baja prevalencia de la patología o del sector de discapacidad.

Artículo 5. 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.

CAPITULO II - ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

Artículo 6. 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 7. Estos 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 8. Los miembros de la Junta Directiva que hubieran agotado el plazo para el cual fueron elegidos, continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

Artículo 9. 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 10. Facultades de la Junta Directiva:

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

Son facultades particulares de la Junta Directiva:

a. 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 11. 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 12. 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 13. 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 14. 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 15. Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, y así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta las encomiende.

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

CAPITULO III - ASAMBLEA GENERAL

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

Artículo 18. 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 19. 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.

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

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

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. Remuneración de los miembros del órgano de representación.
- e. Constituir una Federación de Asociaciones o integrarse en ellas.

Artículo 21. Son facultades de la Asamblea General:

- 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. Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- e. Disolución de la asociación.
- f. Modificación de los Estatutos.
- g. Disposición o enajenación de los bienes
- h. Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación.
- i. Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

Artículo 22. Requieren acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto:

- a. Modificación de los Estatutos.
- b. Disolución de la Asociación.

CAPITULO IV - SOCIOS/AS

Artículo 23. Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación.

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 24. 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. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la (Junta Directiva o Asamblea General).
- 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 25. Los socios/as causarán baja por alguna de las causas siguientes:

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

Artículo 26. 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 27. 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 28. 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 26, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

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

Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 26, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

Artículo 29. 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 30. El patrimonio inicial o Fondo Social de la Asociación es de la Asociación en el momento de su constitución carece de Fondo social.

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

Artículo 32. 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.

CAPITULO V – DISOLUCIÓN

Artículo 33. 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 34. 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.