

ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN
DE PERSONAS AFECTADAS MCARDLE ELKARREKIN



CAPITULO I
DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Denominación.

Con la denominación **ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS MCARDLE ELKARREKIN** se constituye una asociación al amparo de la Ley 7/2007, de 22 de junio, de Asociaciones de Euskadi y la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la Ley 7/2007, de 22 de junio, de Asociaciones de Euskadi y la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación 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) Fomentar, desarrollar y promover sin ánimo de lucro, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de las personas afectadas, así como obtener y proporcionar a los mismos, la máxima y más actualizada información sobre su enfermedad, sea en sus aspectos clínicos o experimentales
- b) Fomentar la investigación sobre la enfermedad de McArdle (Glucogenosis Tipo V), así como cooperar en la divulgación de los estudios desarrollados por especialistas y profesionales de la salud e investigadores y favorecer las relaciones con sociedades médicas y colectivos profesionales, tanto de la especialidad como de especialidades afines.
- c) Mantener relaciones y contactos con centros e instituciones nacionales o extranjeras en todo lo relativo a avances médico-tecnológicos en el tratamiento de la enfermedad.
- d) Cooperar con otras asociaciones con fines similares o afines.
- e) Prestar asesoramiento a organismos públicos y privados de cualquier demarcación territorial, nacional o internacional sobre la enfermedad de McArdle
- f) Constituir entidades sin ánimo de lucro para el cumplimiento de los fines de esta asociación así como delegaciones territoriales en otras Comunidades Autónomas.
- g) Y en general, realizar todas aquellas actividades que contribuyan a mejorar la calidad de vida del enfermo así como cualquier otra actividad lícita relacionada con los fines fundacionales.

Artículo 4. Actividades.

Para el cumplimiento de estos fines se podrán realizar las siguientes actividades:

1. Organizar todas aquellas actividades que contribuyan a la mejora de la calidad de los afectados por McArdle
2. Realizar las actividades que sean precisas para mantener líneas de colaboración con médicos, hospitales, sociedades médicas o profesionales de otros sectores afines para fomentar la investigación de la enfermedad de McArdle en todos sus ámbitos.
3. Organizar coloquios, congresos, conferencias, simposios, ciclos, reuniones científicas y divulgativas sobre la enfermedad de McArdle, su diagnóstico, tratamiento médico e información general a pacientes afectados.
4. Organizar valoraciones médicas y talleres formativos en relación a la enfermedad de McArdle.
5. Organizar todo tipo de eventos para obtener ayudas, subvenciones o cualquier otro tipo de financiación para destinarla a los fines de la asociación.
6. Cualquier otra actividad que favorezca o facilite el cumplimiento de los fines asociativos.



Artículo 5. Domicilio social.

La Asociación establece su domicilio social en Ronda Kalea, 25, Entreplanta 48005 Bilbao, y el ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es el de la Comunidad Autónoma Vasca, si bien podrá realizar actividades fuera del ámbito de la Comunidad Autónoma.

CAPITULO II ASAMBLEA GENERAL

Artículo 6. Naturaleza y composición.

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

Artículo 7. Reuniones.

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año; las 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 8. Convocatorias.

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 una hora.

Artículo 9. Adopción de acuerdos.

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

- a) Disolución de la entidad.
- b) Modificación de Estatutos, incluido el cambio de domicilio social.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.

Artículo 10. Facultades.

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) Aprobar la disolución de la Asociación.
- f) Modificar los Estatutos, incluido el cambio de domicilio social.
- g) Disponer o enajenar los bienes.
- h) Aprobar, en su caso, la remuneración de los miembros de la Junta Directiva.
- i) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

CAPITULO III JUNTA DIRECTIVA

Artículo 11. Composición.

1. La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada necesariamente por Presidente/a, Secretario/a y Tesorero/a.
2. También podrán formar parte de la Junta Directiva: Vicepresidente y Vocales que se determinen hasta un máximo de cinco.
3. Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración de 4 años.
4. Solo podrán ser miembros de la Junta Directiva los socios-enfermos de McArdle y los socios fundadores. Si la Junta Directiva contara con más de cuatro miembros, podrán también formar parte de la misma los socios-no enfermos de McArdle, si bien no podrán superar el 25 % de los miembros de



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

GOBIERNO VASCO
DPTO. DE GOBERNANZA
Y AUTOGUBIERNOS
Registro de Asociaciones

la Junta Directiva. De forma transitoria durante los cuatro primeros años podrán formar parte de la Junta Directiva los socios enfermos o no enfermos de McArdle.

5. No podrá ser miembro de la Junta Directiva quien ostente otro cargo, ~~directivo~~ en cualquier otra asociación con el objeto similar a esta, así como en cualquier otra asociación de enfermos afectados por cualesquier tipo de Glucogénesis, salvo dispensa expresa de la Asamblea General. Esta disposición no será efectiva en los primeros tres meses a contar desde la inscripción de esta asociación en el Registro oportuno.

Para el caso de que un miembro de la Junta Directiva, una vez nombrado, acepte algún cargo en alguna de las asociaciones descritas en el párrafo anterior supondrá causa de cese inmediato, salvo que previamente solicite la dispensa de la Asamblea General acordada en el párrafo anterior.

6. Los socios que puedan ser elegidos miembros de la Junta Directiva deberán ser socios de esta Asociación durante al menos un año.

Artículo 12. Reuniones, Comisiones y Grupos de Trabajo.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de al menos dos 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 en las votaciones, el Presidente/a tendrá un voto de calidad.

Los socios podrán asistir a las reuniones de la Junta Directiva si así lo solicitaren y siempre y cuando lo permitan los medios técnicos para hacerlo posible.

Para realizar los cometidos concretos que agilicen la gestión y facilitar la integración de los socios en las tareas de la Asociación, se podrán constituir, ampliar o sustituir, previo acuerdo de la Junta Directiva, cuantas comisiones y grupos de trabajo crean oportuno. Dichas comisiones o grupos de trabajo estarán presididas por un vocal e integradas por un máximo de 10 de socios, y serán responsables de la ejecución de áreas concretas de actividad permanente, o temporal asumida por la asociación. El grupo de trabajo designará un responsable de grupo y un/a secretario/a. Los grupos de trabajo dependerán orgánicamente de alguna de las vocalías.

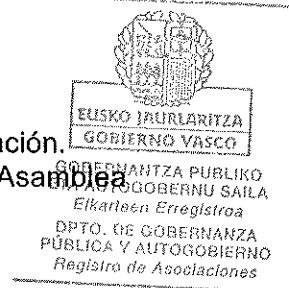
Artículo 13. Facultades.

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:

- Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- 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 14. Presidente/a.

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 15. Vicepresidente/a.

El Vicepresidente/a, en caso de la Asamblea General decida su nombramiento, sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá sus mismas atribuciones.

Artículo 16. Secretario/a.

El Secretario/a tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Asociación legalmente establecidos y el fichero de asociados, y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen 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 17. Tesorero/a.

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, llevará la contabilidad de la Asociación, mediará en las operaciones de orden económico, recaudará y custodiará los fondos existentes en la Asociación, formalizará el resumen del estado de cuentas del año anterior y lo presentará, en primer lugar a la Junta Directiva para que esta se pronuncie sobre los mismos y lo someta a la ulterior aprobación de la Asamblea General.

Artículo 18. 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 les encomiende.

Asistir con voz y voto a las reuniones de la Junta Directiva y ejecutar las funciones que les sean encomendadas

Presidir las reuniones de asociados que integren las comisiones o grupos de trabajo, al frente de las cuales figure como representante de la Junta Directiva un vocal

Comunicar a la Junta Directiva los acuerdos adoptados en las comisiones que presidan, así como velar por la ejecución de sus acuerdos.

Artículo 19. Régimen de bajas, ceses y suplencias.

Los miembros podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva y por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas. Las vacantes que por estos motivos se produzcan serán cubiertas provisionalmente por los demás miembros de la Junta para el desempeño del resto del mandato hasta la elección definitiva por la Asamblea General convocada al efecto.

También podrán causar baja por expiración del mandato. En este caso continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

La falta de asistencia a las reuniones señaladas, de los/as miembros de la Junta Directiva, durante dos veces consecutivas o cuatro alternas por año sin causa justificada, será causa de cese en el cargo respectivo. También será causa de cese la incompatibilidad prevista en el art. 11.5 de los presentes Estatutos.

CAPITULO IV

SOCIOS/AS

Artículo 20. Requisitos y procedimiento de admisión.

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

Podrán ser socios los afectados y enfermos de McArdle, así como sus familiares o cualquier otra persona que tenga interés en colaborar con los fines de esta asociación.

Pueden ser miembros de la Asociación aquéllas personas que así lo deseen y reúnan las condiciones siguientes:

- Ser mayor de edad o menor emancipado, y no estén sujetas a ninguna condición legal para el ejercicio de su derecho, ni tengan limitada su capacidad en virtud de resolución judicial firme, así como los menores no emancipados mayores de 14 años, con el consentimiento documentalmente acreditado de las personas que deban suplir su falta de capacidad
- Tratándose de personas jurídicas deberán aportar copia del acuerdo válidamente adoptado en su seno por el órgano competente para ello, y manifestar en él su voluntad asociativa, así como la designación de quien por ellas actúe.

Quienes deseen pertenecer a la Asociación, lo solicitarán por escrito dirigido al Presidente/a, quien, dará cuenta a la Junta Directiva, que resolverá sobre la admisión o inadmisión, pudiéndose recurrir en alzada ante la Asamblea General.

Artículo 21. Clases.

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

- a) Los socios fundadores
- b) Los socios ordinarios. Dentro de los socios ordinarios se distinguirá entre:
 - 1. Socios-enfermos de McArdle.
 - 2. Socios-no enfermos de McArdle: personas interesadas en los fines de la asociación tales como familiares, amigos, etc.
- c) 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 Asamblea General.

Artículo 22. 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 incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer dos cuotas anuales.
- c) Por realizar conductas contrarias a los fines de la asociación de acuerdo con el régimen disciplinario previsto en los presentes Estatutos. Se entiende por conductas contrarias a los fines de la asociación, entre otras, realizar actuaciones de favor de tipo económico, profesional, etc. frente a terceros en beneficio propio o de otros.

Artículo 23. Derechos.

Los socios/as fundadores y ordinarios 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.
- d) Ser electores y elegibles para los cargos directivos.
- 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.
- g) Los socios fundadores tendrán derecho a formar parte y ser elegidos miembros de la Junta Directiva, sin perjuicio de si son enfermos o no por la enfermedad de McArdle

Artículo 24. Deberes.

Los socios 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 25. Derechos y deberes de los socios de honor.

Los socios/as de honor tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y ordinarios 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 23, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.



CAPÍTULO V REGIMEN ECONÓMICO

Artículo 26. 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 27. Patrimonio.

En el momento de la constitución de la presente asociación misma carece de patrimonio.

Artículo 28. Duración del ejercicio.

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

CAPÍTULO VI REGIMEN SANCIONADOR

Artículo 29. Las personas asociadas podrán ser sancionadas por la Junta Directiva por infringir reiteradamente los Estatutos, o, los acuerdos de la Asamblea General o de la Junta Directiva.

Las sanciones pueden comprender desde la suspensión de los derechos, de 15 días a un mes, hasta la separación definitiva, en los términos previstos en los siguientes artículos.

A tales efectos, la Presidencia podrá acordar la apertura de una investigación para que se aclaren aquellas conductas que puedan ser sancionables. Las actuaciones se llevarán a cabo por la Secretaría, como órgano instructor, que propondrá a la Junta Directiva la adopción de las medidas oportunas.

La imposición de sanciones será facultad de la Junta Directiva, sin la participación del Secretario/a (por ser órgano instructor), y deberá ir precedida de la audiencia de la persona interesada. Contra dicho acuerdo, que será siempre motivado, podrá recurrirse ante la Asamblea General.

Artículo 30. En caso de incurrir un/una socio/a en una presunta causa de separación de la asociación, por un incumplimiento grave, reiterado y deliberado de los deberes emanados de los presentes Estatutos, o, de los acuerdos válidamente adoptados por la Asamblea General o Junta Directiva; la Presidencia podrá ordenar a la Secretaría la práctica de determinadas diligencias previas, al objeto de obtener la oportuna información, a la vista de la cual, la Presidencia podrá mandar archivar las actuaciones o incoar expediente sancionador de separación.

Artículo 31. Si se incoara expediente sancionador de separación, el/la Secretario/a, previa comprobación de los hechos, remitirá a la persona interesada un escrito en el que se pondrán de manifiesto los cargos que se le imputan, a los que podrá contestar alegando en su defensa lo que estime oportuno en el plazo de quince días, transcurridos los cuales, en todo caso, se incluirá este asunto en el Orden del día de la primera sesión de la Junta Directiva, la cual acordará lo que proceda, sin el voto del Secretario, que ha actuado como instructor del expediente.

El acuerdo de separación será notificado a la persona interesada, comunicándole que, contra el mismo, podrá presentar recurso ante la primera Asamblea General Extraordinaria que se celebre, que, de no convocarse en tres meses, deberá serlo a tales efectos exclusivamente. Mientras tanto, la Junta Directiva podrá acordar que la persona inculpada sea suspendida en sus derechos como socio/a y, si formara parte de la Junta Directiva, deberá decretar la suspensión en el ejercicio del cargo.

En el supuesto de que el expediente de separación se eleve a la Asamblea General, el/la Secretario/a redactará un resumen de aquél, a fin de que la Junta Directiva pueda dar cuenta a la Asamblea General del escrito presentado por la persona inculpada, e informar debidamente de los hechos para que la Asamblea pueda adoptar el correspondiente acuerdo.

Artículo 32. El acuerdo de separación, que será siempre motivado, deberá ser comunicado a la persona interesada, pudiendo ésta recurrir a los Tribunales en ejercicio del derecho que le corresponde, cuando estimare que aquél es contrario a la Ley o a los Estatutos.

Artículo 33. Al comunicar a un/una socio/a su separación de la Asociación, ya sea con carácter voluntario o como consecuencia de sanción, se le requerirá para que cumpla con las obligaciones que tenga pendientes para con aquélla, en su caso.

CAPÍTULO VII DE LA MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS

Artículo 34. La modificación de los Estatutos habrá de acordarse en Asamblea General extraordinaria de socios convocada específicamente con tal objeto. La Junta Directiva designará una Ponencia formada por tres personas socias, a fin de que redacte el proyecto de modificación, siguiendo las directrices impartidas por aquélla, la cual fijará el plazo en el que tal proyecto deberá estar terminado.

Artículo 35. Una vez redactado el proyecto de modificación en el plazo señalado, el/la Presidente/a lo incluirá en el Orden del Día de la primera Junta Directiva que se celebre, la cual lo aprobará o, en su caso, lo devolverá a la Ponencia para nuevo estudio.

En el supuesto de que fuera aprobado, la Junta Directiva acordará incluirlo en el Orden del Día de la próxima Asamblea General Extraordinaria que se celebre.

Artículo 36. A la convocatoria de la Asamblea se acompañará el texto de la modificación de Estatutos, a fin de que los socios/as puedan dirigir a la Secretaría las enmiendas que estimen oportunas, de las cuáles se dará cuenta a la Asamblea General, siempre y cuando estén en poder de la Secretaría con ocho días de antelación a la celebración de la sesión.

Las enmiendas podrán ser formuladas individualmente o colectivamente, se harán por escrito y contendrán la alternativa de otro texto. Tras la votación de las enmiendas, la Asamblea General adoptará el Acuerdo de modificación estatutaria, el cual sólo producirá efectos ante terceros desde que se haya procedido a su inscripción en el Registro General de Asociaciones.

CAPITULO VII DISOLUCIÓN

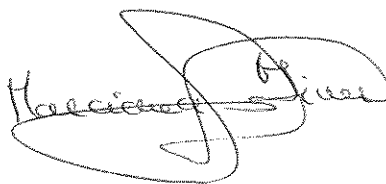
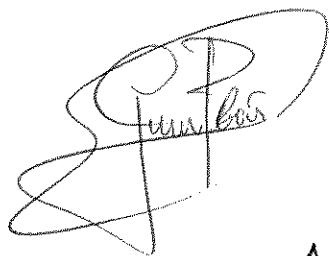
Artículo 37. La Asociación se disolverá:

1. Por voluntad de las/las socios/as, expresada en Asamblea General extraordinaria convocada al efecto.
2. El cumplimiento del plazo o condición fijados en los Estatutos.
3. La absorción o fusión con otras asociaciones.
4. La falta del número mínimo de personas asociadas legalmente establecido.
5. Por sentencia judicial firme que se acuerda la disolución.
6. La imposibilidad de cumplimiento de los fines sociales.

Artículo 38. En caso de disolverse la Asociación, la Asamblea General extraordinaria que acuerde la disolución, nombrará una Comisión Liquidadora, la cual se hará cargo de los fondos que existan.

Una vez satisfechas las obligaciones sociales frente a los/las socios/as y frente a terceras personas, el patrimonio social sobrante, si lo hubiere, será entregado a una entidad sin ánimo de lucro o para fines sin ánimo de lucro.

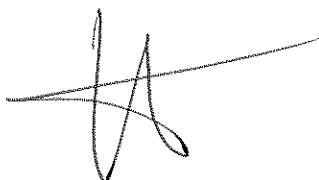
En Bilbao a 6 de septiembre de 2018



AS/B/22298/2019



GOBERNANTZA PUBLIKO
ETA AUTOGOBERNU SAILA
Elkarteen Erregistroa
OPTO. DE GOBERNANZA
PÚBLICA Y AUTOGOBIERNO
Registro de Asociaciones



Estatutu hauek ikus-onetsi dira, Euskal Autonomia
Erkidegoko Elkarteen Erroldai Nagusiaren Erregelamendua
onartzen duen uztailaren 29ko 145/2008 Dekretuan eta
horrekin bat datozen gainontzeko arauetan zehaztutako
ondorioetarako

2019 OTS. 20
FEB. 20

Visados los presentes Estatutos, a los efectos determinados
en el Decreto 145/2008, de 29 de julio, por el que se aprueba
el Reglamento del Registro General de Asociaciones del País
Vasco y demás normativa concordante.

ELKARTEEN ERREGISTROA / REGISTRO DE ASOCIACIONES