

**ESTATUTOS
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE KBG**



ÍNDICE

CAPITULO I. DISPOSICIONES GENERALES.....	4
Artículo 1. Denominación.....	4
Artículo 2. Duración	4
Artículo 3. Fines de la asociación	4
Artículo 4. Objetivos y actividades.....	4
Artículo 5. Domicilio social.....	5
CAPITULO II. LA JUNTA DIRECTIVA.....	5
Artículo 6. La Junta Directiva.....	5
Artículo 7. Elecciones y sustitución de la Junta Directiva.....	5
Artículo 8. Reuniones de la Junta Directiva.....	6
Artículo 9. Facultades de la Junta Directiva	6
Artículo 10. El Presidente	7
Artículo 11. El Vicepresidente.....	7
Artículo 12. El Secretario	7
Artículo 13. El Tesorero	7
Artículo 14. Los Vocales	7
CAPITULO III. ASAMBLEA GENERAL	7
Artículo 15. Naturaleza.....	8
Artículo 16. Reuniones de la Asamblea General	8
Artículo 17. Convocatorias	8
Artículo 18. Constitución y ejecución de acuerdos.....	8
Artículo 19. Facultades de la Asamblea General Ordinaria.....	8
Artículo 20. Facultades de la Asamblea General Extraordinaria	9
CAPITULO IV SOCIOS	9
Artículo 21. Adquisición de la condición de asociado.....	9
Artículo 22. Clases de socios	9
Artículo 23. Pérdida de la condición de asociado	9
Artículo 24. Derechos de los asociados	10
Artículo 25. Obligaciones de los asociados	10
Artículo 26. Socios de honor.....	10
Artículo 27: Voluntariado	10
CAPITULO V. REGIMEN DE FINANCIACIÓN, CONTABILIDAD Y DOCUMENTACIÓN.	10
Artículo 28. Financiación.....	10
Artículo 29. Patrimonio inicial.....	11
Artículo 30. Ejercicio económico y presupuesto	11
Artículo 31. Obligaciones documentales y contables	11
CAPITULO VI REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO	11
Artículo 32: El reglamento de régimen interno.....	11

ESTATUTOS “ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE KBG”

CAPITULO VII DISOLUCIÓN.....	11
Artículo 33. Acuerdo de disolución	11
Artículo 34. Destino del patrimonio	11
DISPOSICION ADICIONAL.....	12

CAPITULO I. DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Denominación

Al amparo de lo dispuesto en el artículo 22 de la Constitución Española, en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y demás normas complementarias, se constituye la ASOCIACIÓN denominada ASOCIACION ESPAÑOLA SÍNDROME DE KBG sin ánimo de lucro y con capacidad jurídica y de obrar.

Artículo 2. Duración

La asociación se constituye por tiempo indefinido. El acuerdo de disolución se adoptará conforme a los presentes estatutos.

Artículo 3. Fines de la asociación

Los fines de la Asociación serán los siguientes:

1. Promover la agrupación de personas afectadas por el Síndrome KBG o interesadas personal o profesionalmente en ellas, para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
2. Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que esta enfermedad produce en afectados, familias y sociedad.
3. Estimular y promover la investigación científica del Síndrome KBG y sus consecuencias.
4. Cooperar con entidades que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.
5. Cooperar a nivel internacional con asociaciones y afectados con Síndrome de KBG.
6. Mejorar la calidad asistencial, tanto a nivel sanitario como educativo, de las personas afectadas con el síndrome.

Artículo 4. Objetivos y actividades

Para el cumplimiento de los fines asociativos se realizarán las siguientes actividades:

1. Promover campañas de concienciación e información sobre el Síndrome KBG.
2. Promover las acciones necesarias ante las administraciones públicas y la sociedad en general para potenciar el acceso de las personas con Síndrome KBG al mundo sociolaboral.
3. Búsqueda financiación público – privada para el alcance de los fines de la asociación en pro de las personas con el Síndrome KBG
4. Captación de socios.
5. Actividades para la recaudación de fondos necesarios para la consecución de los fines expresados anteriormente.
6. Participación y colaboración en estudios e investigaciones relacionadas con el Síndrome KBG o entidades afines o de cualquier índole en todo aquello que contribuya a mejorar el desarrollo integral de las personas con Síndrome KBG y que aporte valor cualitativo a la entidad y/o entidades asociadas.
7. Promover el desarrollo integral, la autonomía e independencia, igualdad de oportunidades y derechos de personas con Síndrome KBG.
8. Promocionar el voluntariado especializado a través de actividades de sensibilización, formación y difusión.

9. Promocionar la Atención Integral e Interdisciplinar a las personas afectadas por el síndrome KBG.
10. Reunir, crear y difundir información relacionada con el síndrome KBG.
11. Cooperar con otras asociaciones, administraciones públicas y privadas para la obtención de mejoras legislativas o funcionales, en la atención a las personas afectadas por el síndrome KBG.
12. Representar, ante la Administración y otras instituciones, los intereses de los enfermos y sus familias.
13. Realizar debates y actividades de ocio y tiempo libre, y todas aquellas actividades que contribuyan a la consecución de los fines de la asociación.

Artículo 5. Domicilio social

Este domicilio podrá ser trasladado dentro del territorio nacional, así como tener delegaciones en otras ciudades, cuando lo aconsejen las circunstancias y así se acuerde en la Asamblea General.

CAPITULO II. LA JUNTA DIRECTIVA

Artículo 6. La Junta Directiva

La Junta Directiva es el órgano colegiado de gobierno, representación y administración de la asociación, que gestiona y representa los intereses de la asociación de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General, sin perjuicio de las potestades de ésta como órgano supremo de gobierno y soberano. Sólo los asociados podrán formar parte de la Junta Directiva, que estará compuesta por Presidente, Vicepresidente, Secretario, Tesorero y vocales. Los cargos de la Junta Directiva serán designados y revocados por la Asamblea General Extraordinaria y su mandato tendrá una duración de 4 años, pudiendo ser reelegidos sus miembros al final de su mandato.

Los miembros de la Junta Directiva ejercerán su cargo gratuitamente, sin que en ningún caso puedan recibir retribución por el desempeño de su función, sin perjuicio del derecho a ser reembolsados en los gastos ocasionados en ejercicio de los cargos, siempre que éstos se encuentren debida y formalmente justificados.

Artículo 7. Elecciones y sustitución de la Junta Directiva

Para ser miembro de la Junta Directiva serán requisitos imprescindibles ser mayor de edad, ser residente en España y estar en pleno uso de los derechos civiles.

Los miembros de la Junta Directiva serán elegidos en Asamblea General, de conformidad con lo dispuesto en estos Estatutos. Convocada Asamblea General para la designación de la Junta Directiva, los socios que pretendan ejercer su derecho de elegibilidad, habrán de presentar su candidatura ante la Junta Directiva saliente con una antelación, como mínimo, de veinticuatro horas a la celebración de la Asamblea General.

Producida una vacante en la Junta Directiva, ésta podrá designar a otro miembro de la misma para

su cobertura, hasta que se produzca su elección por la Asamblea General en la primera sesión que se celebre.

Los miembros de la Junta Directiva cesarán:

- Por muerte o declaración de fallecimiento
- Por incapacidad, inhabilitación o incompatibilidad, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico.
- Por resolución judicial.
- Por transcurso del periodo de su mandato.
- Por renuncia expresa.
- Por pérdida de la condición de socio.
- Por acuerdo de la Asamblea General.
- Por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas.

Las vacantes que pudieran producirse en la Junta Directiva serán cubiertas provisionalmente entre los miembros de ésta, hasta su cobertura definitiva por la 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.

Artículo 8. Reuniones de la Junta Directiva

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente y a iniciativa o petición de, al menos, tres 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. Encaso de empate, el voto del Presidente será de calidad.

Artículo 9. 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 actos y contratos.
- 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 actividad determinada de la Asociación.
- f) Resolver sobre la exención de pago de cuotas a asociados que presenten circunstancias económicas excepcionales.
- g) Colaborar y participar en grupos de trabajo, campañas, actividades entre cuyos fines se encuentren los citados en el artículo 3.
- h) Aprobación del Reglamento de Régimen Interno.
- i) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea

General de socios.

Artículo 10. El Presidente

El Presidente tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados.
- b) Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Junta Directiva y dirigir sus deliberaciones, así como convocar las sesiones de la Asamblea General.
- c) Ordenar pagos y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia.
- d) Coordinar las actividades a llevar a cabo para el cumplimiento de los fines de la asociación.
- e) Adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje o que resulte absolutamente necesaria en el desarrollo de sus actividades, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

Artículo 11. El Vicepresidente

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste y tendrá sus mismas atribuciones. Además, dará apoyo al Presidente en las tareas que éste le encomiende.

Artículo 12. El Secretario

El Secretario tendrá a su 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 a los Registros correspondientes las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles; así como la presentación de las cuentas anuales y el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.

Para esta labor podrá delegar algunas de sus funciones en los vocales. También podrá recibir apoyo de una gestoría externa cuando sea aprobado por la asociación según los procedimientos establecidos en estos estatutos. No obstante, el secretario será en todo caso responsable de asegurarse que los trabajos administrativos se realizan según la legislación vigente y lo establecido en los estatutos y reglamentos internos de la Asociación.

Artículo 13. El Tesorero

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

Artículo 14. Los Vocales

Los Vocales tendrán las obligaciones derivadas de su cargo como miembros de la Junta Directiva, así como las que nazcan de las delegaciones que la propia Junta las encomiende y de su participación en las comisiones de trabajo que pudieran crearse.

CAPITULO III. ASAMBLEA GENERAL

Artículo 15. Naturaleza

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

Artículo 16. Reuniones de la Asamblea General

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias.

Las ordinarias se celebrarán una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán previa convocatoria del Presidente, a iniciativa propia, de la Junta Directiva o cuando lo solicite por escrito una décima parte de los asociados.

Artículo 17. Convocatorias

La convocatoria de la Asamblea General se realizará por escrito con una antelación mínima de quince días a su fecha de celebración, expresando el lugar, día y hora de la reunión así como el orden del día, con expresión concreta de los asuntos a tratar. Así mismo, podrá hacerse constar la fecha y hora en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre la primera y la segunda pueda mediar un plazo inferior a una hora.

Artículo 18. Constitución y ejecución de acuerdos.

La Asamblea General quedará constituida válidamente en primera convocatoria cuando concurren a ella, presentes o representados, un tercio de los asociados con derecho a voto y, en segunda convocatoria, cualquiera que sea el número de asociados presentes 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 en blanco ni las abstenciones. En caso de empate decidirá el voto de calidad del Presidente.

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

- a) Nombramiento y separación de las Juntas Directivas y administradores.
- b) Adopción de acuerdos de constitución de Federación de asociaciones o de integración en Federaciones ya constituidas.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Modificación de Estatutos.

Artículo 19. Facultades de la Asamblea General Ordinaria

Son facultades de la Asamblea General Ordinaria:

- a) Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las Cuentas anuales.
- c) Aprobar o rechazar las propuestas de la Junta Directiva en orden a las actividades de la Asociación.
- d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- e) Acordar la remuneración, en su caso, de los miembros de los órganos de representación.

ESTATUTOS “ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE KBG”

(Requerirá acuerdo de modificación de los Estatutos y que conste en las cuentas anuales aprobadas en Asamblea art. 11.5 LO 1/2002).

f) Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea General Extraordinaria.

Artículo 20. Facultades de la Asamblea General Extraordinaria

Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria:

- a) Nombramiento y separación de los miembros de la Junta Directiva.
- b) Modificación de los Estatutos.
- c) Disolución de la Asociación.
- d) Expulsión de socios, a propuesta de la Junta Directiva.
- e) Constitución de Federaciones o integración en ellas.

CAPITULO IV SOCIOS

Artículo 21. Adquisición de la condición de asociado

Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas mayores de edad con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación, así lo manifiesten y sean admitidos por la Junta de Admisión de socios.

Artículo 22. Clases de socios

Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

- a) Socios fundadores, los que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b) Socios numerarios, los que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- c) Socios de honor, los que sean designados como tales por la Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva, en atención a las siguientes circunstancias:
 - 1. Por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la asociación.
 - 2. Por sus sobresalientes méritos, actividades y conocimientos,

Artículo 23. Pérdida de la condición de asociado

Los socios causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- a) Por renuncia, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer cuotas periódicas que represente a un semestre de la Asociación.
- c) Por incumplimiento de los cumplimientos y deberes estatutarios y del reglamento interno de la Asociación.
- d) Por fallecimiento (persona física) o disolución (persona jurídica).
- e) Por declaración de incapacidad legalmente determinada.
- f) Por decisión de la Asamblea General Extraordinaria, con causa justificada, previa notificación al interesado. A modo enunciativo, y no exhaustivo, será causa justificada: mantener una conducta incorrecta, desprestigiar a la asociación o faltar a la convivencia normal entre los socios.

Artículo 24. Derechos de los asociados

Los socios numerarios y fundadores tendrán derecho a:

- a) Participar 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) 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.
- f) Ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él y a ser informado de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivado el acuerdo que, en su caso, imponga la sanción.
- g) Impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la Ley o a los Estatutos.
- h) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación.
- i) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

Artículo 25. Obligaciones de los asociados

Serán obligaciones de los socios fundadores y numerarios las siguientes:

- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- b) Abonar las cuotas que se fijen.
- c) En su caso, desempeñar las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.
- d) Compartir las finalidades de la asociación y colaborar para la consecución de las mismas.

Artículo 26. Socios de honor

Los socios de honor tendrán los mismos derechos que los demás, a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 26, pudiendo asistir a las Asambleas con voz pero sin voto.

Igualmente, tendrán las mismas obligaciones que los demás, a excepción de las previstas en los apartados b) y c), del artículo anterior.

Artículo 27: Voluntariado

Se denominarán voluntarias a aquellas personas que firmen el compromiso de voluntariado y se pongan a disposición de la asociación a fin de colaborar personalmente y de manera periódica o puntual en las actividades desarrolladas.

CAPITULO V. REGIMEN DE FINANCIACIÓN, CONTABILIDAD Y DOCUMENTACIÓN.

Artículo 28. Financiación

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

serán los siguientes:

- e) Las cuotas de los socios, tanto ordinarias como extraordinarias.
- f) Las aportaciones voluntarias.
- g) Los ingresos del patrimonio que pueda poseer.
- h) Los donativos o subvenciones que les puedan ser concedidos por organismos públicos, entidades privadas y/o particulares.
- i) Los ingresos que puedan recibir por el desarrollo de sus actividades.

Artículo 29. Patrimonio inicial

La Asociación, en el momento de su constitución carece de Fondo social.

Artículo 30. Ejercicio económico y presupuesto

El ejercicio económico coincidirá con el año natural, por lo que comenzará el 1 de enero y finalizará el 31 de diciembre de cada año.

Anualmente la Junta Directiva confeccionará el Presupuesto y será aprobada en Asamblea General. Las cuentas de la Asociación se aprobarán anualmente por la Asamblea General.

Artículo 31. 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. También dispondrá de un inventario actualizado de sus bienes.

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

CAPITULO VI REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO

Artículo 32: El reglamento de régimen interno

El reglamento de régimen interior, en su caso, desarrollará aquellas materias no contempladas directamente en los presentes Estatutos, no pudiendo ir en contra en ningún caso de lo estipulado en los Estatutos.

CAPITULO VII DISOLUCIÓN

Artículo 33. Acuerdo de disolución

Además de por resolución judicial, la Asociación se disolverá por acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, adoptado por mayoría de 2/3 los asociados presentes o representados.

Artículo 34. Destino del patrimonio

ESTATUTOS “ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE KBG”

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.