

ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME NICOLAIDES BARAITSER

CAPITULO I

DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Denominación

Con la denominación ASOCIACIÓN SÍNDROME NICOLAIDES BARAITSER se constituye una ASOCIACIÓN al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad para obrar, careciendo de ánimo de lucro.

En todo en cuanto no está previsto en los presentes Estatutos se aplicará la presente 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:

- Informar y dar a conocer el Síndrome de Nicolaides Baraitser entre las instituciones y la población para facilitar una mayor colaboración y apoyo por parte de la administración.
- Informar y orientar a los padres y profesionales de los niños afectados por el Síndrome de Nicolaides Baraitser.
- Sensibilizar a la sociedad de la problemática de las enfermedades raras, especialmente del Síndrome de Nicolaides Baraitser.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Nicolaides Baraitser y sus familias a través de acciones que garanticen los recursos suficientes para el ejercicio de sus derechos.
- Inclusión social de las personas con Síndrome de Nicolaides Baraitser facilitando la participación activa en su entorno garantizando la igualdad de oportunidades.
- Actuar como interlocutora entre los afectados y sus familias y las distintas administraciones públicas, a fin de plasmar las reivindicaciones de la asociación así como demandar servicios de los que se puedan beneficiar los asociados.
- Desarrollar proyectos dirigidos a conseguir beneficios y mejoras en la calidad de vida de los afectados por Síndrome de Nicolaides Baraitser.
- Recaudar fondos mediante solicitud de ayudas o subvenciones públicas o la organización de otras actividades solidarias que se acuerden en asamblea, para el mantenimiento de servicios comunes que preste la asociación así como para colaborar en investigaciones médicas sobre este síndrome.
- Informar a la comunidad médica sobre este síndrome para que estén plenamente formados y tengan los más amplios conocimientos posibles en relación a los síntomas,

- tratamientos, terapias... relacionados, mejorando el diagnóstico precoz, los tratamientos y la calidad de vida de los afectados.
- Asistir a foros, encuentros, charlas... en los que se traten temas de interés para los afiliados en relación a la patología asociada al síndrome.
 - Dotar de presencia a la asociación en los medios de comunicación y redes sociales para dar a conocer el Síndrome de Nicolaides Baraitser, la asociación, sus objetivos y las actividades que ésta desarrolle y para llegar al mayor número de personas posibles.
 - Establecimiento de servicios comunes, según capacidad y recursos de la asociación, de los que se puedan beneficiar los afectados por el síndrome y sus familias, tales como: terapias para los afectados, grupos de apoyo para los familiares, encuentros familiares-profesionales...
 - Establecer contacto con otras entidades y asociaciones afines para colaborar pudiendo integrarse en organizaciones de mayor ámbito siempre que así se acuerde según lo previsto en los estatutos.
 - Labor de captación de asociados para lograr más ventajas y beneficios para todos los afectados.

Artículo 4. Actividades

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

- Organización de encuentros de afectados y familiares para la puesta en común de experiencias, propuestas, iniciativas...que redunden en beneficio de todos.
- Organización de charlas, ponencias, seminarios, encuentros con profesionales de la salud que quieran colaborar con la asociación para informar sobre el síndrome, sus características, síntomas, tratamientos, investigaciones, terapias y todas las novedades relativas.
- Organización y gestión de campañas en medios de comunicación, redes sociales... para dar a conocer el Síndrome de Nicolaides Baraitser, la asociación, sus objetivos y las actividades que ésta desarrolle, así como para captar nuevos socios.
- Organización y gestión de actuaciones y actividades solidarias para la captación de fondos para el desarrollo de los fines propios de la asociación, tales como: mercadillos solidarios, venta de "merchandising" de la asociación, eventos deportivos o culturales, conciertos o festivales benéficos... Los fondos conseguidos mediante estas actividades serán destinados exclusivamente al cumplimiento de los fines de la asociación para beneficio de todos los asociados, sin que se puedan repartir entre los asociados.
- Presentación de proyectos a las administraciones públicas para el establecimiento de servicios de los que se puedan beneficiar los asociados.
- Organización, en caso de disponer de recursos, de actividades de respiro familiar, tales como campamentos, encuentros de fin de semana...

Artículo 5. Domicilio social.

La Asociación establece su domicilio social en calle de la Duquesa de Tamames nº 37 2º B C.P.28044 Madrid, y el ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio de España.

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 dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen a juicio del Presidente, 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 ellas 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.
- d) Remuneración de los miembros de la Junta Directiva.

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 y extraordinarias.
- e) Aprobar la disolución de la Asociación.
- f) Modificar los Estatutos, incluido el cambio del 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.

La asociación será gestionada y representada por la Junta Directiva formada por un Presidente/a , Vicepresidente/a, un Tesorero/a ,un Secretario/a y dos vocales.

Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Estos serán designados y revocados por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración de 4 años.

Artículo 12. Reuniones.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de un tercio 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 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 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 aprobación de la Asamblea General los balances y las cuentas anuales.
- d) Resolver sobre la admisión de nuevos socios.
- e) Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
- f) Cualquier otra actividad 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 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 sustituirá al Presidente en ausencia de este, 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.

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.

Artículo 19. Régimen de bajas 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 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 el que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

CAPITULO IV

SOCIOS/AS

Artículo 20. Requisitos.

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

Artículo 21. Clases.

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

- a) Promotores o 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 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. Bajas.

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 2 cuotas periódicas.

Artículo 23. Derechos.

Los socios/as fundadores y de número 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.

Artículo 24. 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 fijan.
- 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 de número a excepción de las previstas en los apartados b) y d), del artículo anterior.

Asimismo, tendrán los mismos derecho 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

RÉGIMEN 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 los socio/as, periódicas y 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.

El patrimonio inicial de la Asociación es de 300 euros.

Artículo 28. Duración del ejercicio.

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

CAPITULO VI

DISOLUCIÓN

Artículo 29. Disolución.

La Asociación se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada a efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 9 de los presentes Estatutos.

Artículo 30. Liquidación y destino del remanente.

En caso de disolución se nombrará una comisión liquidadora. Una vez extinguidas las deudas, el sobrante líquido, en su caso, se destinará para fines que no desvirtúen la naturaleza no lucrativa de la Asociación.