

ESTATUTOS ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MALAN ESPAÑA

CAPITULO I. DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Denominación

Con la denominación de **Asociación Síndrome de Malan España**, se constituye una entidad sin ánimo de lucro, que se acoge a lo dispuesto en la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo, Reguladora del Derecho de Asociación, que se regirá por los presentes Estatutos y por las disposiciones legales vigentes que le sean aplicables en cada momento.

Artículo 2. Fines de la Asociación

El objetivo principal de la Asociación es la defensa de los intereses de los afectados por el Síndrome de Malan.

Entre sus fines principales, se recogen:

1. Acogimiento, información y ayuda tras el diagnóstico en los nuevos casos de Síndrome de Malan. Apoyar, orientar y asesorar a las familias y personas afectadas por el síndrome de Malan. Compartir entre las familias afectadas por el síndrome vivencias, experiencias y terapias adecuadas. Todo ello orientado a mejorar la calidad de vida de este colectivo y a sus familiares, así como su acompañamiento.
2. Ser vínculo de cohesión entre los afectados por el síndrome de Malan, promover y fomentar el encuentro entre las familias afectadas, y con profesionales, asociaciones u otros organismos implicados.
3. Fomentar la información y la difusión de la existencia del Síndrome de Malan y sus características en la sociedad y entre profesionales sanitarios - médicos especialistas, genetistas, etc.- para la detección temprana de los casos y ofrecerles la posibilidad de ponerse en contacto con la Asociación.
4. Ser el punto de contacto principal en España de la Fundación Síndrome de Malan de EEUU, que es una Fundación referente a nivel mundial en el síndrome de Malan y que lleva a cabo una gran actividad relacionada con el síndrome (estudios médicos, informes, encuentros entre familias, etc.)

Artículo 3. Actividades de la Asociación

Para el cumplimiento de los fines mencionados anteriormente, la Asociación llevará a cabo las siguientes actividades y/o actuaciones que, con carácter enunciativo y no exhaustivo, se indican:

1. Difusión y promoción del nombre y de los fines de la Asociación. Sensibilizar a la sociedad y dar a conocer el Síndrome de Malan.
2. Promover la comunicación y relaciones entre los afectados por el Síndrome de Malan.

3. Colaborar con otras asociaciones, administraciones públicas y privadas, en cualquier actividad (científica, educativa, social) que favorezca a los afectados y en el avance y mayor conocimiento de este síndrome.
4. Fomentar la investigación científica con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados.
5. Representar ante la Administración y otras instituciones, los intereses de los afectados y sus familias.
6. Organización de jornadas con profesionales (conferencias, seminarios, cursos, talleres, etc.) que puedan ser beneficiosas para los afectados por el síndrome y sus familias, así como la organización de cualquier otra actividad de carácter lúdico, cultural, deportivo o social que contribuyan a la consecución los fines de la Asociación.
7. La generación regular de fondos a través de las cuotas de sus asociados para la financiación de emprendimientos y programas de ayuda a las personas y familias afectadas por el Síndrome de Malan en España.
8. La obtención de recursos procedentes de cualquier tipo de organismo o institución de derecho público o privado, para la financiación de los ámbitos mencionados en el apartado anterior.
9. La consecución extraordinaria de fondos a través de emprendimientos y actividades de cualquier índole que se alineen con la legalidad vigente y con el mismo fin que los dos puntos anteriores.
10. El seguimiento, el control y la supervisión directa sobre todos aquellos emprendimientos financiados y apoyados por la Asociación.

Artículo 4. Ámbito de actuación y duración

La Asociación Síndrome de Malan España desarrollará principalmente su labor en todo el territorio nacional.

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

Artículo 5. Domicilio social

La Asociación establece su domicilio social en la Calle Mesena Nº66, 3ºB, Madrid 28033.

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.

CAPÍTULO II. DE LOS ÓRGANOS DIRECTIVOS Y DE LA ADMINISTRACIÓN

Artículo 6. Órganos de Gobierno

La Asociación será regida y administrada por la Asamblea General y la Junta Directiva.

Artículo 7. La Asamblea General

La Asamblea General es el órgano supremo de la Asociación y estará compuesta por todos los socios.

Artículo 8. Sesiones ordinarias y extraordinarias

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias.

La ordinaria se celebrará una vez al año dentro del primer semestre (en fecha aproximada); 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 el 25% de los asociados, con expresión concreta de los asuntos a tratar.

Artículo 9. Convocatorias

Las convocatorias de las Asambleas Generales, sean ordinarias o extraordinarias, serán comunicadas por escrito y/o correo electrónico, expresando el lugar, día y hora de la reunión, así como el orden del día. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos 15 días, pudiendo así mismo hacerse constar si procediera, la fecha en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a 30 minutos.

La Asamblea general será presidida por el Presidente de la Asociación y, en su ausencia, por el Vicepresidente, siendo asistidos por el secretario.

Artículo 10. Constitución

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella la mayoría 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 votos de asistentes cuando se trate de asamblea ordinaria y por mayoría de 2/3 cuando se trate de asamblea extraordinaria.

Artículo 11. Competencias de la Asamblea General Ordinaria

Son facultades de la Asamblea General Ordinaria:

1. Nombramiento de los miembros de la Junta Directiva.
2. Aprobar, si procede, la gestión de la Junta Directiva.
3. Examinar y aprobar el estado de las cuentas y aprobar presupuestos.
4. Aprobar o rechazar las propuestas de la Junta Directiva en orden a las actividades de la Asociación.
5. Aprobar y modificar reglamentos internos.
6. Fijar las cuotas ordinarias y extraordinarias.
7. Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea Extraordinaria.

Artículo 12. Competencias de la Asamblea General Extraordinaria

Son facultades de la Asamblea General Extraordinaria:

1. Nombramiento de los miembros de la Junta Directiva en caso de vacante.
2. Modificación de los Estatutos.
3. Disolución de la Asociación.
4. Disposición y enajenación de bienes.
5. Expulsión de socios, a propuesta de la Junta Directiva.
6. Constitución de Federaciones o integración de ellas
7. Solicitud de declaración de utilidad pública.

8. La aprobación de cuotas extraordinarias a propuesta de la Junta Directiva.

Artículo 13. 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.

Solo los asociados podrán formar parte de la Junta Directiva, que estará formada por un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y un mínimo de 3 vocales y un máximo de 8.

Los cargos de la junta directiva tendrán una duración de 5 años, pudiendo ser reelegidos sus miembros al final de su mandato.

Para ser miembro de la Junta Directiva, serán requisitos imprescindibles ser mayor de edad 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 15 días a la celebración de la Asamblea General.

Producida una vacante en la Junta Directiva, esta 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.

A voluntad propia, cualquier miembro de la Junta Directiva, por escrito firmado, puede comunicar su renuncia al ejercicio de sus funciones. Esta renuncia no supondrá, en ningún caso, alteración alguna a su estatus de socio.

Cuando a juicio del Presidente, con el apoyo por mayoría simple de la Junta Directiva, sea necesaria la incorporación de un nuevo miembro a la misma, se planteará en la siguiente Asamblea de socios que deberá aprobar la acción. Con independencia del momento de incorporación del nuevo miembro de la Junta Directiva, la vigencia de los puestos termina en la fecha de las nuevas elecciones a Junta Directiva.

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

Las reuniones de la Junta directiva podrán celebrarse digitalmente, siendo obligatoria la presencialidad de más del 50% en al menos 2 reuniones al año.

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 estos se encuentren debida y formalmente justificados.

Artículo 14. Competencias de la Junta Directiva

Son facultades de la Junta Directiva:

- 1) Definir los cargos de la Junta Directiva.
- 2) Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- 3) Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- 4) Elaborar y someter a la aprobación de la Asamblea General los presupuestos anuales y estados de cuentas.
- 5) Elaborar el Reglamento de Régimen interior que será aprobado por la Asamblea General.
- 6) Resolver sobre la admisión de nuevos socios.
- 7) Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
- 8) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de Socios.

Artículo 15. El Presidente

El presidente de la Junta Directiva tendrá las siguientes atribuciones:

Representar legalmente a la Asociación ante toda la clase de organismos públicos o privados; convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, 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

El Presidente posee además todas las facultades en materia de tesorería y gestión económica de la Asociación.

Artículo 16. El Vicepresidente

El vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las mismas atribuciones que él.

Artículo 17. El Secretario

El Secretario tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los ficheros y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen a la autoridad las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas, celebración y Asambleas y aprobación de los presupuestos y estado de cuentas.

Artículo 18. El Tesorero

El Tesorero recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes que en materia de tesorería y gestión de los recursos de la Asociación expida el Presidente. En concreto, y para el normal ejercicio de las funciones de su cargo poseerá la capacidad ejecutiva en materia de:

- Representación legal de la Asociación ante terceros, particulares o instituciones, en todos los ámbitos relacionados con la utilización y custodia de todos los fondos propios y ajenos que por su actividad maneje la Asociación.

- Representación legal de la Asociación ante todo tipo de Instituciones Financieras, privadas o públicas, que surjan con ocasión del desarrollo de acciones encaminadas a la consecución de los fines definidos como objeto y fin de la Asociación.
- La representación legal de la Asociación ante la Hacienda Pública o cualquier otro organismo oficial que requiera de la misma cualquier información o actuación en el campo de gestión económica.
- La preparación y tenencia de los libros oficiales de cuentas de la Asociación y del soporte informático preciso.
- La representación legal ante todo tipo de terceros para realizar y ordenar salidas de fondos, pagos, recepción de ingresos de cuotas, ingresos extraordinarios, así como la capacidad expresa para la firma de acuerdos o contratos que vinculen a la Asociación con carácter económico.

Artículo 19. 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 20. 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 Extraordinaria.

CAPÍTULO TERCERO. DE LOS SOCIOS.

Artículo 21. Los Socios

Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación y que, tras solicitar el ingreso, sean aceptadas por la Junta Directiva

Artículo 22. Tipos de Socios

- 1) **Socios Fundadores**, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- 2) **Socios de número**, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- 3) **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 corresponde a la Junta Directiva
- 4) **Socios colaboradores**, que serán aquellas personas físicas, jurídicas, organismos o instituciones, que deseen cooperar con sus aportaciones al sostenimiento económico de la Asociación y de las actividades que puedan desarrollarse.

Artículo 23. Derechos de Socios Fundadores y de Número

Los socios de número y fundadores tendrán los siguientes derechos:

1. Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.

2. Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la Asociación pueda obtener.
3. Participar en la Asamblea con voz y voto.
4. Ser electores y elegibles para los cargos directivos.
5. Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación.
6. Hacer sugerencias a las miembros de la Junta Directiva para un mejor cumplimiento de los fines de la Asociación y su funcionamiento.

Artículo 24. Obligaciones de Socios Fundadores y de Número

Los socios de número y fundadores tendrán las siguientes obligaciones:

1. Cumplir los presentes estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
2. Compartir las finalidades de la Asociación y colaborar para la consecución de las mismas.
3. Abonar las cuotas que se fijen.
4. Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.
5. Contribuir con su comportamiento al buen nombre y prestigio de la Asociación.

Artículo 25. Baja de los socios

Los socios causarán baja por alguna de las siguientes causas:

1. Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
2. Por incumplimiento de las obligaciones propias de los socios, como por ejemplo el pago de cuotas, o por desprestigiar a la Asociación con hechos o palabras que perturben gravemente los actos organizados por la misma y la normal convivencia entre los asociados.
3. Por fallecimiento.

CAPÍTULO CUARTO. DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS, CONTABILIDAD Y DOCUMENTACION

Artículo 26. Los recursos económicos

La Asociación carece de Patrimonio Fundacional.

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

1. Las cuotas de los socios, tanto ordinarias como extraordinarias.
2. Las aportaciones voluntarias de terceros, personas físicas, jurídicas, etc.
3. Los donativos o subvenciones que pudiera recibir de forma legal por parte de organismos públicos, entidades privadas y/o particulares.
4. Los ingresos que puedan recibir por el desarrollo de sus actividades.
5. Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 27. Obligaciones documentales y contables

La Asociación dispondrá de una relación actualizada de asociados. Así mismo llevará una contabilidad donde quedará reflejada la imagen fiel del patrimonio, los resultados, la situación financiera de la entidad y las actividades realizadas.

En un libro de actas figuraran las correspondientes a las reuniones que celebren sus órganos de gobierno y representación.

CAPÍTULO QUINTO. DISOLUCIÓN

Artículo 28. Acuerdo de Disolución

La Asociación se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria convocada para tal fin, por una mayoría de dos tercios de los socios, presentes o representados en la Asamblea.

Artículo 29. Comisión Liquidadora

En la Asamblea en que se acuerde la disolución, se nombrará la comisión liquidadora, la cual, una vez extinguidas las deudas y si existiese sobrante líquido, se destinará para fines benéficos, siendo destinatarios del mismo entidades sin ánimo de lucro cuyos fines sean similares a criterio de la comisión liquidadora, y amparadas por el mismo régimen fiscal del que disfrute la Asociación en dicho momento.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la vigente ley orgánica 1/2022 de 22 de marzo, reguladora del derecho de la Asociación.

DISPOSICIÓN FINAL

El presente Texto de Estatutos de la Asociación Síndrome de Malan España queda redactado en el momento de la firma del Acta Fundacional en Madrid a 24 de abril de 2023.

Firman como representación legal de la Asociación Síndrome de Malan España, la Presidenta Nieves Merino Morillo, el Vicepresidente Enrique Geijo Castany, el Secretario Ramón Pinna Prieto y el vocal Borja Díez Sainz.