

ESTATUTOS

Asociación Nacional FAMILIAS GA y PDE

TITULO I: DENOMINACIÓN Y RÉGIMEN DE LA ASOCIACIÓN

Artículo 1º

1.- Al amparo de lo previsto en el artículo 22 de la Constitución Española se constituye con sede en MADRID y con la denominación de Asociación Nacional FAMILIAS GA y PDE, esta Asociación tendrá, con arreglo a las Leyes, capacidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

2.- La Asociación se regirá por los presentes Estatutos, por los acuerdos válidamente adoptados por sus órganos de gobierno y representación, dentro de sus respectivas competencias, y por la legislación vigente que le sea de aplicación, en particular la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y demás disposiciones complementarias.

3. Esta asociación se constituye por tiempo indefinido.

4. La Asociación podrá integrarse, federarse o colaborar con otras entidades, plataformas, redes o organizaciones, tanto nacionales como internacionales, que compartan fines similares o complementarios, con el objetivo de mejorar el cumplimiento de sus fines sociales.

TITULO II. FINES Y ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN

Artículo 2º: Son fines de esta Asociación:

a. La creación de una red de personas afectadas por aciduria glutárica tipo 1 (GA I), acidemia glutárica tipo II (GA2-MADD), aciduria 2-hidroxiglutarica (2-HGA) y epilepsia dependiente de piridoxina (PDE), así como de sus familias, protegiendo sus derechos e intereses.

b. Colaborar y promover la investigación científica para mejorar el conocimiento sobre estas patologías, así como el desarrollo de tratamientos o terapias que aporten una mayor calidad de vida a las personas afectadas.

c. Dar a conocer la situación de las personas afectadas, sensibilizando a la sociedad y a las autoridades sobre la importancia de un tratamiento dietético, educativo y clínico adecuado.

d. La promoción y desarrollo de las actividades de prevención, detección, y diagnóstico temprano de las secuelas e incapacidad derivadas del proceso de la enfermedad.

e. Favorecer la integración social de las personas afectadas, como colectivo en riesgo de exclusión social.

f. Promover el contacto y la colaboración entre centros de referencia y profesionales especializados, para garantizar que los pacientes reciban el tratamiento y las terapias más adecuadas y actualizadas.

g. Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, en los temas de interés común que afecten a sus miembros.

h. Promover el acceso igualitario en todo el territorio nacional a las técnicas de diagnóstico, tratamientos, terapias, medicamentos y productos dietéticos necesarios y adecuados para las personas afectadas.

i. Crear y gestionar una bolsa de ayudas materiales, personales o económicas para el apoyo a las familias.

Artículo 3º Para el cumplimiento de sus fines, la Asociación podrá desarrollar, entre otras, las siguientes actividades:

a. Desarrollar y gestionar canales de comunicación, tanto físicos como digitales (página web, redes sociales u otros medios), para la difusión de información y actividades.

b. Dar a conocer las patologías objeto de la asociación, mediante campañas de sensibilización, difusión de contenidos, participación en charlas, así como la organización o colaboración en jornadas, congresos y actividades formativas.

c. Fomentar la unión y el apoyo mutuo entre las personas afectadas y sus familias, facilitando espacios de encuentro, tanto presenciales como virtuales.

d. Crear y gestionar registros o bases de datos de personas afectadas, garantizando en todo caso el cumplimiento de la normativa vigente en materia de protección de datos.

e. Promover el contacto y la colaboración con profesionales sanitarios, investigadores y otros agentes implicados, con el objetivo de impulsar nuevas vías de investigación, tratamiento y atención.

f. Buscar y gestionar medios de financiación, públicos y privados, para el desarrollo de los fines de la asociación.

g. Favorecer la integración social de las personas afectadas en todos los ámbitos (educativo, laboral, familiar y social).

h. Solicitar, tramitar y gestionar la colaboración y cooperación con organismos y entidades, tanto públicas como privadas, nacionales e internacionales.

i. Fomentar el enfoque interdisciplinar mediante la organización o participación en congresos, grupos de trabajo, seminarios, estudios y otras iniciativas de intercambio de conocimiento.

j. Proporcionar información y orientación sobre cuidados, discapacidad, recursos sociales y sanitarios, así como sobre el acceso a los mismos.

k. Impulsar programas de sensibilización, voluntariado y participación social en beneficio de las personas afectadas y sus familias.

l. Promover la atención integral y la asistencia sociosanitaria de las personas afectadas.

m. Integrarse, participar o colaborar con federaciones, plataformas, redes y otras entidades afines, tanto a nivel nacional como internacional.

n. Cualquier otra actividad lícita que contribuya al cumplimiento de los fines de la asociación.

Los beneficios obtenidos por la asociación derivados del ejercicio de actividades económicas, incluidas las prestaciones de servicios, deberán destinarse exclusivamente al cumplimiento de sus fines, sin que quepa en ningún caso su reparto entre los asociados ni entre sus cónyuges o personas que convivan con aquellos con análoga relación de afectividad, ni entre sus parientes, ni su cesión gratuita a personas físicas o jurídicas con ánimo de lucro, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 13.2 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo..

TITULO III. DOMICILIO Y ÁMBITO TERRITORIAL

Artículo 4º: Domicilio.

La Asociación fija su domicilio social en Madrid, en la calle Cambados nº 40, Arroyomolinos (CP 28939).

La Junta Directiva podrá acordar el cambio de domicilio dentro del mismo término municipal, así como la creación, traslado o supresión de delegaciones o sedes en otros lugares del territorio nacional, dando cuenta de ello a la Asamblea General.

Artículo 5º: Ámbito Territorial de actuación.

El ámbito territorial en el que la Asociación desarrollará principalmente sus actividades será todo el territorio nacional.

No obstante, podrá realizar actividades, establecer colaboraciones o integrarse en entidades de ámbito internacional cuando ello contribuya al mejor cumplimiento de sus fines.

TITULO IV. ÓRGANOS DE GOBIERNO Y REPRESENTACIÓN

CAPITULO I. CLASES Y DENOMINACION

Artículo 6º: Clases y principios.

1. Los órganos de gobierno y representación de la Asociación son:

a) La Asamblea de Socios o Junta General.

b) La Junta Directiva.

c) Secciones: por acuerdo de la Asamblea General podrán crearse aquellas secciones que se estimen convenientes para el mejor cumplimiento de los fines de la Asociación

2. La organización interna y el funcionamiento de la Asociación serán democráticos, con pleno respeto al pluralismo, conforme a lo dispuesto en el artículo 2.5 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo.

CAPITULO II. ASAMBLEA GENERAL

Artículo 7º: Composición.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y estará integrada por la totalidad de las personas asociadas.

Artículo 8º: Clases de Sesiones.

Las reuniones de la Asamblea General podrán ser ordinarias y extraordinarias.

- La Asamblea General Ordinaria se reunirá, al menos, una vez al año dentro del primer semestre siguiente al cierre del ejercicio.

- La Asamblea General Extraordinaria se celebrará cuando lo acuerde la Junta Directiva, lo estime oportuno la Presidencia o lo solicite por escrito al menos una décima parte de las personas asociadas.

Artículo 9º: Convocatoria

Las convocatorias de la Asamblea General se realizarán por escrito o por medios electrónicos que garanticen su recepción, indicando el lugar, fecha y hora de la reunión, así como el orden del día con los asuntos a tratar.

Entre la convocatoria y la fecha prevista para la celebración en primera convocatoria deberán mediar al menos quince días, pudiendo indicarse asimismo la fecha y hora de la segunda convocatoria, que no podrá celebrarse con un intervalo inferior a una hora respecto a la primera.

En casos de urgencia, los plazos podrán reducirse.

Artículo 10º. Quorum de asistencia y votaciones.

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren, presentes o representadas, al menos un tercio de las personas asociadas con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea su número.

Será necesaria, en todo caso, la presencia de la Presidencia y la Secretaría, o de quienes legalmente les sustituyan.

Los acuerdos se adoptarán por mayoría simple de votos de las personas presentes o representadas, entendiéndose como tal cuando los votos afirmativos superen a los negativos, sin computar los votos en blanco ni las abstenciones.

Será necesaria mayoría cualificada, entendida como aquella en la que los votos afirmativos superen la mitad de las personas presentes o representadas, para:

- a) Nombramiento de la Junta Directiva y responsables de secciones.
- b) Constitución o integración en federaciones o entidades similares.
- c) Disposición o enajenación de bienes.
- d) Modificación de los Estatutos.
- e) Disolución de la Asociación.
- f) Acuerdo sobre remuneración de los miembros de los órganos de representación.

Artículo 11º: Competencias.

Corresponde a la Asamblea General Ordinaria:

- a) Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las cuentas anuales.
- c) Aprobar el inventario anual de bienes.
- d) Aprobar o rechazar las propuestas de la Junta Directiva relativas a las actividades de la Asociación.
- e) Fijar la cuantía y periodicidad de las cuotas ordinarias y, en su caso, extraordinarias.
- f) Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación, conforme a la legislación vigente.
- g) Cualquier otra que no sea competencia exclusiva de la Asamblea General Extraordinaria.

Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria:

- a) Nombramiento y revocación de los miembros de la Junta Directiva.
- b) Modificación de los Estatutos.
- c) Disolución de la Asociación y nombramiento de liquidadores, en su caso.
- d) Expulsión de personas asociadas, a propuesta de la Junta Directiva.
- e) Constitución o integración en federaciones o entidades similares.
- f) Solicitud de declaración de utilidad pública.

Artículo 12º. Obligatoriedad de los acuerdos

Los acuerdos adoptados conforme a los presentes Estatutos obligarán a todas las personas asociadas, incluso a las no asistentes.

Los acuerdos se reflejarán en el correspondiente libro de actas, que será firmado por la Presidencia y la Secretaría.

CAPITULO III. JUNTA DIRECTIVA

Artículo 13º. Naturaleza y Composición.

La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva, integrada por una Presidencia, una Vicepresidencia, una Secretaría, una Tesorería y vocalías.

Las personas que ostenten la Presidencia, Vicepresidencia y Secretaría de la Junta Directiva lo serán asimismo de la Asociación y de la Asamblea General.

Todos los cargos serán gratuitos, sin perjuicio de lo previsto en la legislación vigente y de que pueda acordarse su remuneración en los términos establecidos en los presentes Estatutos y reflejarse en las cuentas anuales aprobadas por la Asamblea General.

Los cargos serán designados y revocados por la Asamblea General Extraordinaria.

Los miembros de la Junta Directiva podrán causar baja por:

- Renuncia voluntaria comunicada por escrito.
- Incumplimiento de las obligaciones encomendadas.
- Expiración del mandato.
- Acuerdo de la Asamblea General.

Artículo 14º. Elección de cargos.

- Los cargos de la Junta Directiva tendrán una duración indefinida, pudiendo sus miembros ser reelegidos.

- La designación se realizará por la Asamblea General mediante votación.

- Las vacantes que se produzcan podrán ser cubiertas provisionalmente por la propia Junta Directiva hasta la celebración de la siguiente Asamblea General Extraordinaria, que procederá a la elección definitiva o, en su caso, a la ratificación de las designaciones provisionales

Artículo 15º: Sesiones.

- La Junta Directiva se reunirá cuando lo determine la Presidencia, por iniciativa propia o a petición de cualquiera de sus miembros, previa convocatoria. Quedará válidamente constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros, y sus acuerdos se adoptarán por mayoría de votos. En caso de empate, el voto de la Presidencia será de calidad.

- Cuando la naturaleza de los asuntos a tratar lo aconseje, podrán ser invitadas a las reuniones personas expertas o profesionales, con voz pero sin voto.

- De las sesiones se levantará acta por la Secretaría, con el visto bueno de la Presidencia, y se incorporará al correspondiente libro de actas.

Artículo 16º: Competencias.

Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general, a todos los actos necesarios para el cumplimiento de los fines de la Asociación, siempre que no requieran, conforme a estos Estatutos, autorización expresa de la Asamblea General.

En particular, corresponde a la Junta Directiva:

- a) Dirigir las actividades de la Asociación y llevar su gestión económica y administrativa.
- b) Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- c) Formular las cuentas anuales y someterlas a la aprobación de la Asamblea General.
- d) Resolver sobre la admisión de nuevas personas asociadas.
- e) Nombrar delegaciones o personas responsables para actividades concretas.
- f) Cualquier otra facultad que no sea competencia exclusiva de la Asamblea General.

Artículo 17º. Presidente. Competencias.

Son atribuciones del Presidente de la Asociación:

- a) Ostentar la representación legal de la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados.
- b) Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra.
- c) Ordenar los pagos por cuenta de fondos de la Asociación, previos a los acuerdos de gastos correspondientes.
- d) Autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia.
- e) 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.
- f) Velar por los fines de la Asociación y su cumplimiento.

Artículo 18º. Vicepresidente. Competencias.

Son facultades del Vicepresidente:

- a) Sustituir al Presidente en caso de ausencia, enfermedad o vacante.
- b) Ejercer las funciones que le sean delegadas por la Presidencia o atribuidas por la Asamblea General.

Artículo 19º. Secretaría. Competencias.

Corresponde a la Secretaría:

- a) Dirigir los trabajos administrativos de la Asociación.
- b) Expedir certificaciones.
- c) Llevar los libros oficiales de la Asociación y el registro de personas asociadas.

- d) Custodiar la documentación de la entidad.
- e) Tramitar las comunicaciones relativas a acuerdos sociales y cargos ante los registros correspondientes.
- f) Velar por el cumplimiento de las obligaciones documentales y legales.

Artículo 20°. Tesorero. Competencias.

Corresponde a la Tesorería:

- a) Recaudar, custodiar y gestionar los fondos de la Asociación.
- b) Llevar la contabilidad de la entidad.
- c) Elaborar los presupuestos y balances para su aprobación por la Asamblea General.
- d) Ejecutar los pagos conforme a las órdenes de la Presidencia.
- e) Llevar el inventario de bienes de la Asociación.

Artículo 21°: Vocales. Competencia.

Las vocalías participarán en las deliberaciones y acuerdos de la Junta Directiva, y asumirán las funciones que les sean encomendadas por la propia Junta o por la Asamblea General.

CAPÍTULO IV. DE LOS SOCIOS.

Artículo 22°.

Pueden ser socios las personas físicas o jurídicas que, teniendo capacidad de obrar, demuestren interés por los fines de la Asociación y lo soliciten por escrito, manifestando su voluntad de asociarse, así como el acatamiento de estos Estatutos y de las disposiciones que rijan la Asociación en cada momento.

Artículo 23°. Clases de socios.

Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

- a) **Socios fundadores**, aquellos que participan en el acto de constitución de la Asociación.
- b) **Socios de número**, aquellos que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- c) **Socios de honor**, personas físicas o jurídicas que, por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación, desarrollo y difusión de los fines de la Asociación, merezcan tal distinción. El nombramiento corresponderá a la Junta Directiva o a la Asamblea General.

Artículo 24º: Derechos.

Son derechos de los socios:

- a) Participar en las actividades de la Asociación y en los órganos de gobierno y representación, ejercer el derecho de voto y asistir a la Asamblea General, de acuerdo con los Estatutos.
- b) Ser informados sobre la composición de los órganos de gobierno y representación, estado de cuentas y desarrollo de la actividad de la Asociación.
- c) Ser escuchados antes de la adopción de medidas disciplinarias en su contra y ser informados de los hechos que las motivan, debiendo ser motivado el acuerdo que imponga la sanción.
- d) Impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la Ley o a los Estatutos.
- e) Acceder a la documentación relacionada en el artículo 28, a través de los órganos de representación, conforme a la Ley Orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal.
- f) Hacer sugerencias a la Junta Directiva para el mejor cumplimiento de los fines de la Asociación, incluyendo la incorporación de nuevas patologías de interés.

Artículo 25º: Deberes.

Son deberes de los socios:

- a) Compartir las finalidades de la Asociación y colaborar en su consecución.
- b) Pagar las cuotas, derramas y otras aportaciones previstas en los Estatutos.
- c) Cumplir el resto de obligaciones derivadas de los Estatutos y de los órganos de gobierno.
- d) Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno y representación.

Artículo 26º: Bajas.

Se podrá perder la condición de socio por:

- a) Incumplimiento reiterado de los deberes de socio, incluidas las obligaciones económicas.
- b) Conducta contraria a la convivencia, fines o prestigio de la Asociación.
- c) Renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva.

Artículo 27º Régimen Disciplinario:

El socio que incumpla sus obligaciones o cuya conducta menoscabe los fines o el prestigio de la Asociación será objeto de expediente disciplinario, con audiencia previa, incoado por la Junta Directiva.

Si se propone la expulsión, se elevará a la Asamblea General para su aprobación. Las sanciones podrán ir desde la suspensión temporal de derechos hasta la expulsión definitiva.

CAPÍTULO V. RÉGIMEN ECONÓMICO Y PATRIMONIAL

Artículo 28º. Patrimonio.

La Asociación no cuenta con patrimonio fundacional o fondo social, salvo los recursos que se obtengan según lo previsto en el artículo siguiente.

Artículo 29º. Ingresos.

Los recursos de la Asociación podrán estar constituidos por:

- 1.- Las cuotas (ordinarias o extraordinarias) de los socios.
- 2.- Los donativos, aportaciones o mecenazgo.
- 3.- Las herencias o legados que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
- 4.- Subvenciones, ayudas y auxilios de la Administración o instituciones privadas (fundaciones, asociaciones, etc.).
- 5.- Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 30º: Cuotas.

- 1.- Las cuotas se establecerán por la Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva y no son reintegrables.
- 2.- Para la admisión de nuevos socios, la Asamblea General podrá fijar una cuota de ingreso no reintegrable.

Artículo 31º: Obligaciones documentales y contables:

1.- La Asociación deberá mantener:

- Relación actualizada de socios.
- Contabilidad que refleje fielmente patrimonio, resultados y situación financiera.
- Inventario de bienes y libro de actas de órganos de gobierno.
- Contabilidad conforme a la normativa aplicable.

2.- Las cuentas se aprobarán anualmente en la Asamblea General.

3.- El ejercicio asociativo y económico será anual, cerrando el 31 de diciembre.

CAPÍTULO VI. DISOLUCIÓN Y LIQUIDACIÓN DE LA ASOCIACIÓN.

Artículo 32º.- Disolución

La Asociación se disolverá:

- a) Voluntariamente por acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria, convocada con al menos el 10% de los socios, y adoptada por mayoría cualificada (votos afirmativos > mitad de presentes o representados).
- b) Por causas del artículo 39 del Código Civil.

- c) Por imposibilidad de cumplir los fines estatutarios, según acuerdo de la Asamblea General.
- d) Por sentencia judicial firme.

Artículo 33º.- Liquidación

Se nombrará una comisión liquidadora que, tras saldar deudas, destinará el sobrante líquido a fines compatibles con la naturaleza no lucrativa de la Asociación.

CAPÍTULO VII. REFORMA DE LOS ESTATUTOS

Artículo 34º: Reforma de los Estatutos.

Las modificaciones de los Estatutos serán competencia de la Asamblea General, adoptadas por mayoría cualificada (votos afirmativos > mitad de presentes o representados).

Se comunicarán al Registro correspondiente.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

En lo no previsto en estos Estatutos se aplicará la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y sus disposiciones complementarias.