

Estatutos Asociación Familiares y Amigos Afectados por el Síndrome de Noonan

Asociación Síndrome de Noonan Asturias

NOONAN ASTURIAS

ÍNDICE

CAPITULO I - DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO, Y ÁMBITO

CAPITULO II - ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

CAPITULO III - ASAMBLEA GENERAL

CAPITULO IV - SOCIOS

CAPITULO V - REGIMEN ECONOMICO, CONTABILIDAD Y DOCUMENTACIÓN

CAPITULO VI - DISOLUCIÓN

DISPOSICIÓN ADICIONAL

CAPITULO I - DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO, Y ÁMBITO

ARTÍCULO 1.- Con la denominación de Asociación Familiares y Amigos Afectados por el Síndrome de Noonan, NOONAN ASTURIAS, utilizando como nombre corto con validez plena a todos los efectos NOONAN ASTURIAS. Se constituye por tiempo indefinido en el concejo de Gijón una asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y normas complementarias, con capacidad jurídica y plena capacidad de obrar careciendo de ánimo de lucro.

ARTÍCULO 2.- La asociación tiene los siguientes fines:

- Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, en los temas de interés común que afecten a sus miembros, en relación al Síndrome de NOONAN y afines (otras rasopatías, patologías relacionadas).
- Potenciar la presencia y conocimiento de la Asociación ante la sociedad.
- Fortalecer la Asociación con la vinculación de nuevos socios.
- Defender los derechos de las personas con Síndrome de Noonan.
- Fomentar la información y la difusión de esta enfermedad, a fin de sensibilizar a los profesionales, organismos e instituciones tanto a nivel de Asturias, como en el Estado Español e internacionalmente en colaboración con otras entidades afines (asociaciones, federaciones....) y a la sociedad en general, sobre la problemática de estos enfermos.
- Impulsar la investigación sobre la enfermedad.
- Reivindicar la normalización e integración de los afectados a todos los niveles en la vida social y cotidiana.
- La promoción de medidas legislativas a favor de las enfermedades raras.
- Establecer convenios, o colaboraciones con profesionales para las terapias y asistencias necesarias para los socios enfermos.
- Otros objetivos no contemplados en los presentes estatutos, que favorezca la promoción, defensa e integración social y/o laboral de las personas afectadas.

ARTÍCULO 3.- Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

- Participación en medios de información y comunicación para dar visibilidad a la entidad, los afectados y sus familias.
- Organizar y participar en reuniones, conferencias, con profesionales sanitarios y partes interesadas en mejorar la detección precoz, la intervención de la enfermedad.
- Fomentar la formación e intercambio de conocimientos sobre la evaluación, valoración, comunicación y gestión de la enfermedad.
- Velar por la organización de servicios técnicos, de estudios, y otros que se estimen necesarios.
- Colaborar con los especialistas en los estudios de pacientes y familiares para el diagnóstico de portadores, además de consejo clínico y genético, así como también en estudios epidemiológicos o de otro tipo, que puedan dar una aproximación de la magnitud del problema.

- Promover actividades formativas y de ocio para niños y jóvenes afectados por la enfermedad, por una mayor y mejor integración social.
- Promover encuentros, actividades, convivencias para afectados y familiares, a nivel territorial o nacional, para facilitar el intercambio de experiencias.
- Otras actividades no contempladas en los presentes estatutos, que favorezcan la promoción, defensa y integración social y / o laboral de las personas afectadas.

Queda excluido todo ánimo de lucro.

ARTÍCULO 4.- La Asociación establece el domicilio social en Gijón , el ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es Comunidad Autónoma del Principado de Asturias, pudiendo realizar también actividades a nivel nacional.

Los presentes Estatutos serán cumplidos mediante los acuerdos que válidamente adopten la Junta Directiva y la Asamblea General, dentro de sus respectivas competencias.

CAPITULO II - ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

ARTÍCULO 5.- La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva, formada por un Presidente, un Vicepresidente un Secretario, un Tesorero, y hasta 3 vocales, designados entre los asociados mayores de edad, en pleno uso de sus derechos civiles que no estén incurso en motivos de incompatibilidad establecidos legalmente. Requisito imprescindible para ser miembro de la Junta es ser afectado de Síndrome de Noonan o familiar directo. Todos los cargos son gratuitos y carecen de interés en los resultados económicos de la entidad, por sí mismos o a través de persona interpuesta. No obstante serán gastos de la asociación, los derivados del desempeño de la función de los cargos de la Junta Directiva (desplazamientos, dietas....).

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las mismas atribuciones que él. La creación y constitución de cualquier comisión o grupo de trabajo, la plantearán los miembros de la asociación que quieran formarlos, que han de informar a la Junta Directiva y explicar las actividades que se proponen llevar a cabo y será la Junta Directiva la que autorice su creación.

La Junta Directiva debe preocuparse de supervisar las diferentes comisiones o grupos de trabajo, los encargados le deben presentar una vez al trimestre un informe detallado de sus actuaciones. Dichos grupos se pueden disolver si la Junta lo decide.

ARTÍCULO 6.- La Junta Directiva será el órgano competente para interpretar los preceptos contenidos en estos Estatutos y cubrir sus lagunas, siempre sometiéndose a la normativa legal vigente, en materia de asociaciones.

ARTÍCULO 7.- Los cargos que componen la Junta Directiva se designarán y revocarán por la Asamblea General Extraordinaria y su mandato tendrá una duración de 4 años.

ARTÍCULO 8.- Los miembros de la Junta Directiva podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta, por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas y por expiración del mandato.

ARTÍCULO 9.- Los miembros de la Junta Directiva que hubieran agotado el plazo para el que fueron elegidos, continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

ARTÍCULO 10.- La Junta Directiva celebrará sus sesiones cuantas veces lo determine su Presidente, a iniciativa propia o a petición de al menos el 50% de sus miembros. La sesión, quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser adoptados por mayoría de votos, siendo necesaria la concurrencia, al menos de la mitad de sus miembros. En caso de empate, el voto del Presidente será de calidad. Será presidida por el Presidente y, en su ausencia por el Vicepresidente, o Secretario, por este orden, y, a falta de ambos, por el miembro de la Junta que tenga más edad. El Secretario levantará acta, que se transcribirá en el libro correspondiente.

ARTÍCULO 11.- 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:

- Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión administrativa y económica 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, así como adoptar los acuerdos para la fijación de la forma y el importe de la contribución al sostenimiento de la asociación y aprobar la gestión hecha por el órgano de gobierno.
- Resolver sobre la admisión de nuevos asociados.
- Incorporarse a otras uniones de asociaciones o separarse.
- Solicitar la declaración de utilidad pública.
- Aprobar el reglamento de régimen interior.
- Acordar la baja o la separación definitiva, con un expediente previo, de los asociados y las asociadas.
- Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
- Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de Asamblea General de socios.

La relación de las facultades que se hace en este artículo tiene un carácter meramente enunciativo y no limita las atribuciones de la Asamblea General.

ARTÍCULO 12.- El Presidente de la Junta Directiva lo será también de la Asociación, y tendrá las siguientes atribuciones, siendo sustituido por el Vicepresidente en caso de ausencia.

- Representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismo públicos o privados.
- Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta; así como dirigir las deliberaciones de una y otra, decidiendo con voto de calidad en caso de empate.
- Ordenar los pagos acordados válidamente 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 13.- El Secretario 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 en los Registros correspondientes, así como la presentación de

las cuentas anuales y el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.

ARTÍCULO 14.- El Tesorero dirigirá la contabilidad de la asociación, tomará razón y llevará cuenta de los ingresos y de los gastos, interviniendo las operaciones de orden económico; recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la asociación, y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente. Asimismo formalizará el presupuesto anual de ingresos y gastos, así como el estado de cuentas del año anterior que deberán ser presentados a la Junta Directiva, para que ésta, a su vez, los someta a la aprobación de la Asamblea General.

ARTÍCULO 15.- Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta les encomiende.

ARTÍCULO 16.- Las vacantes que pudieran producirse 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.

CAPITULO III - ASAMBLEA GENERAL

ARTÍCULO 17.- La Asamblea General, integrada por todos los socios, es el órgano supremo de gobierno de la Asociación.

ARTÍCULO 18.- Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. Obligatoriamente la Asamblea deberá ser convocada en sesión ordinaria una vez al año, dentro del primer trimestre, para aprobar el plan general de actuación de la asociación, censurar la gestión de la Junta Directiva, aprobar, en su caso, los presupuestos anuales de ingresos y gastos, así como el estado de cuentas correspondiente al año anterior. La Asamblea General se reunirá en sesión extraordinaria cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente, cuando así lo acuerde la Junta Directiva en atención a los asuntos que deban tratarse o cuando lo propongan por escrito una décima parte de los asociados.

ARTÍCULO 19.- Las convocatorias de las Asambleas Generales, sean ordinarias o, extraordinarias, serán hechas por escrito, expresando el lugar, fecha y hora de la reunión, así como el orden del día. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea habrán de mediar al menos quince días, pudiendo asimismo hacerse constar que se reunirá la Asamblea General en segunda convocatoria media hora después de la señalada para la primera.

ARTÍCULO 20.- Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella, presente o representados, un tercio de los asociados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados concurrente con derecho a voto. Los acuerdos se adoptarán 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 las reuniones de la Asamblea General, corresponde un voto a cada miembro de la asociación con derecho y facultad de voto. Será necesario mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad, para:

- Disolver la asociación.
- Modificar estos Estatutos.
- La disposición o enajenación de bienes.
- El nombramiento de las Juntas Directivas y Administradores.
- La solicitud de declaración de utilidad pública de la asociación.
- El acuerdo para constituir una Federación de Asociaciones o integrarse en ella, o unirse a cualquier otra asociación afín.

ARTÍCULO 21.- Son facultades de la Asamblea General Ordinaria

- Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva.

- Examinar y aprobar las cuentas anuales.
- Aprobar o rechazar las propuestas de la Junta Directiva en orden a las actividades de la Asociación.
- Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea General Extraordinaria.

ARTÍCULO 22.- Son facultades de la Asamblea General Extraordinaria.

- Nombramiento de los miembros de la Junta Directiva.
- Modificación de Estatutos.
- Elegir y separar los miembros del órgano de gobierno y controlar su actividad.
- Disolución de la Asociación.
- Expulsión de socios.
- Integración, separación o creación de Federaciones, o en otras asociaciones.

CAPITULO IV - SOCIOS

ARTÍCULO 23.- Podrá haber cuatro clases de socios: Socios afectados, Socios no afectados, Socios Colaboradores y Socios de Honor. El ingreso en la Asociación podrá ser solicitado por cualquier persona (física o jurídica) con capacidad de obrar que tenga interés en el desarrollo de los fines de la Asociación, así como otras Asociaciones afines. A todos los efectos, no se adquiere la condición de asociado en tanto no se satisfagan los requisitos, derechos o cuota de entrada, en la cuantía y forma que establezca la Asamblea General.

En cuanto a las personas físicas:

- Es necesario que tengan capacidad de obrar.
- Con edades comprendidas entre los 14-18 años, necesitan el consentimiento de sus padres o tutores, con derecho a voto en las asambleas generales, y no pudiendo ser elegidos miembros de la Junta Directiva.
- Los menores de 14 años, pueden adquirir la condición de asociados y ejercer los derechos de esta condición mediante sus representantes legales.

En cuanto a las personas jurídicas-privadas y públicas, y otras asociaciones:

- La solicitud de ingreso deber ser acordada por el órgano competente.
- Las normas que regulan la persona jurídica no debe excluir la posibilidad de asociación.
- Deben designar a persona física que represente a la entidad.

ARTÍCULO 24.- La Junta Directiva podrá nombrar socios de honor o padrinos de la Asociación. Tales miembros estarán exentos de pago de cuotas, no podrán ser electores ni elegibles para los cargos directivos y, podrán participar con voz pero sin voto de los órganos de administración y gobierno de la Entidad.

ARTÍCULO 25.- Los socios causarán baja por alguna de las siguientes causas:

- Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva, pero ésta no tendrá carácter definitivo hasta que no haya transcurrido un mes, a partir de la presentación de la solicitud.
- Muerte o incapacidad.
- Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer la cuota periódica, siempre y cuando no justifiquen motivo de su demora, a satisfacción de la Junta Directiva.

ARTÍCULO 26.- Los miembros de la Asociación gozarán de los siguientes derechos:

- Asistir con voz y voto a las reuniones de la Asamblea General.
- Participar en cuantas actividades sociales organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.
- A disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la Asociación pueda obtener.
- Ejercer la representación que se les confiera en cada caso.

- Exponer a la Asamblea ya la Junta Directiva todo lo que consideren que pueda contribuir a hacer más plena la vida de la asociación y más eficaz la realización de los objetivos sociales básicos.
- Elegir o ser elegidos para los puestos de representación o para ejercer cargos directivos.
- Recibir información sobre las actividades de la asociación.
- Hacer uso de los servicios comunes que la asociación establezca o tenga a su disposición.
- Formar parte de los grupos de trabajo.
- Poseer un ejemplar de los estatutos.
- Recurrir a la Junta Directiva cuando estimen que sus derechos han sido vulnerados, sin perjuicio de la impugnación de acuerdos que puedan formular legalmente.

ARTÍCULO 27.- Serán obligaciones de todos los socios:

- Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos adoptados por las Asambleas Generales y por la Junta Directiva.
- Abonar las cuotas que se fijen.
- Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
- Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen
- Comprometerse con las finalidades de la asociación y participar activamente para alcanzarlas.
- Cumplir el resto de obligaciones que resulten de las disposiciones estatutarias.
- Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno de la asociación

ARTÍCULO 28.- Los miembros de la Asociación podrán recibir las sanciones a que se hagan acreedores por incumplimiento doloso de sus obligaciones. Estas sanciones podrán comprender desde la pérdida de sus derechos durante un mes como mínimo hasta la separación definitiva de la Asociación. No obstante, no podrá ser separado de la misma ningún socio sin antes haberse instruido expediente sancionador, en el que deberá ser oído.

Son causas para ser dado de baja de la asociación:

- Que lo decida la persona interesada, que debe comunicar por escrito su decisión a la Junta Directiva.
- Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer la cuota periódica, siempre y cuando no justifiquen motivo de su demora, a satisfacción de la Junta Directiva.
- No cumplir las obligaciones estatutarias.

CAPITULO V - REGIMEN ECONOMICO, CONTABILIDAD Y DOCUMENTACIÓN

ARTÍCULO 29.- Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y las actividades de la Asociación serán los siguientes:

- Las cuotas de entrada, periódicas o extraordinarias.
- La cuota periódica será de 30 euros anuales.
- Los productos de los bienes y derechos que correspondan en propiedad.
- Las subvenciones, legados, aportaciones y donaciones que pueda recibir en forma legal.
- Los ingresos que obtenga mediante las actividades lícitas que acuerde la Junta Directiva.

ARTÍCULO 30.- Esta asociación no tiene patrimonio fundacional.

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

ARTÍCULO 32.- La Asociación llevará una contabilidad que le permita obtener la imagen fiel del patrimonio, del resultado y de la situación financiera de la entidad, así como de las actividades realizadas. La contabilidad se llevará de conformidad con la normativa que le resulte de aplicación.

ARTÍCULO 33.- La Asociación dispondrá, además, de los libros de contabilidad, de una relación actualizada de asociados, del inventario de sus bienes y de libro de las actas de las reuniones de sus órganos de gobierno y representación.

ARTÍCULO 34.- Las cuentas bancarias abiertas en establecimientos de crédito o de ahorro, deberán estar a nombre de la asociación, con autorización de los miembros de la Junta Directiva que se estime oportuno, debiendo figurar obligatoriamente las firmas del presidente, el tesorero y el secretario. Para poder disponer de los fondos basta con dos firmas, una de las cuales debe ser la del tesorero o la del presidente.

ARTÍCULO 35.- Todos los recursos utilizados y siendo propiedad de la misma, estarán a nombre de la asociación (web, dominio, ficheros de datos...). Se dispondrá de todos los medios digitales que faciliten la gestión de la asociación (certificados, firmas digitales...).

CAPITULO VI - DISOLUCIÓN

ARTÍCULO 36.- Se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, por una mayoría de dos tercios de los asociados.

ARTÍCULO 37.- En caso de disolverse la Asociación, podrá nombrarse siempre que se estime necesaria una comisión liquidadora, la cual se hará cargo de los fondos que existan y, una vez satisfechas las deudas, el remanente, si lo hubiere, se destinará para fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa, concretamente a favor de la investigación de enfermedades raras. Los miembros de la asociación están exentos de responsabilidad personal. Su responsabilidad queda limitada a cumplir las obligaciones que ellos mismos hayan contraído voluntariamente.

DISPOSICIÓN 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, normas complementarias.