

**ESTATUTOS
DE LA
ASOCIACIÓN DE
DISPLASIA
FIBROSA**



CAPITULO I DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Denominación.

Con la denominación ASOCIACIÓN DE DISPLASIA FIBROSA se constituye una asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación (en adelante, LODA), y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la citada LODA, y las disposiciones complementarias de desarrollo.

El patronímico es ADF.

Artículo 2. Duración.

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3. Fines.

La Asociación de Displasia Fibrosa (en adelante ADF) pretende convertirse en el referente Nacional en el apoyo a los/las enfermos/as y familiares con Displasia Fibrosa (DF) y Síndrome de McCune-Albright (MAS). La ADF se dedicará a promover la investigación y proporcionará información, apoyo y asesoramiento para la mejora de la calidad de vida de las personas con DF/MAS.

La Asociación tiene como fines:

- a) Promover actuaciones destinadas a la mejora de la calidad de vida de las personas con DF/MAS y/o sus familiares.
- b) Promover la formación de profesionales y estudiantes/as del ámbito socio sanitario y establecer protocolos de actuación.
- c) Promover actividades destinadas a la divulgación de información y concienciación sobre la DF/MAS a la opinión pública y a las instituciones.
- d) Estimular la asociación, agrupación y participación, que faciliten climas de aceptación, comunicación y relaciones interpersonales entre personas con DF/MAS.

- e) Crear canales de información válida y rigurosa sobre la DF/MAS y difundirla entre sus miembros.
- f) Estimular y promover la investigación científica sobre la DF/MAS.
- g) Crear una red de profesionales expertos en DF/MAS.
- h) Crear una escuela de pacientes y fomentar la figura del paciente experto.
- i) Desarrollar una cartera de servicios para profesionales, pacientes, familiares y gestores de las administraciones, tanto de titularidad privada como pública.
- j) Contribuir al desarrollo legislativo y al impulso de políticas y derechos para las personas con DF/MAS y familiares, bajo los principios de igualdad de oportunidades.
- k) Representar a sus miembros ante las Administraciones Públicas y otros agentes sociales, para la defensa de intereses y derechos.
- l) Establecer vínculos de coordinación y cooperación con otras entidades, fundaciones, asociaciones, federaciones que permitan la actuación conjunta para la mejora de la calidad de vida de las personas con DF/MAS.

Artículo 4. Actividades.

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

- a) Promover acciones destinadas a atender las necesidades de las personas con DF/MAS y aportar medios y procedimientos para trabajar de forma coordinada en la consecución de objetivos comunes.
- b) Fomentar la agrupación de todo/as los/las pacientes con DF/MAS y sus familiares para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de los objetivos de la asociación.
- c) Fomentar la formación de los/las distintos/as profesionales para una mejor atención y ayuda a los/las afectados/as y sus familiares.
- d) Facilitar el contacto entre pacientes y profesionales de DF/MAS.
- e) Encuentros, charlas, conferencias, entre otras actividades, con la intención de informar de una manera válida y rigurosa a los/las pacientes y familiares de DF/MAS sobre la enfermedad.

- f) Divulgar información y concienciar sobre la enfermedad a la opinión pública y a las Administraciones.
- g) Desarrollar la representación y la proyección internacional de la Asociación y de sus representados/as, para colaborar con instituciones, administraciones y afectados/as y familiares de afectados/as de fuera de España.
- h) Cualesquiera otras actividades que de forma directa o indirecta puedan contribuir a la consecución de los fines descritos o redunden en beneficio de las personas con DF/MAS.

Artículo 5. Domicilio social.

La Asociación establece su domicilio social en Avenida Ibargarai nº 5 piso 4º puerta A, Municipio Bergara, Provincia Guipúzcoa CP. 20570, 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/as los/las asociados/as.

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/de la Presidente/a, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito un diez por ciento de los/las asociados/as.

Artículo 8. Convocatorias.

Las convocatorias de las Asambleas Generales, tanto Ordinarias como Extraordinarias, se realizarán por escrito y a través de cualquier medio de

comunicación que asegure la correcta recepción por parte del/de la destinatario/a, 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 media hora.

Artículo 9. Adopción de acuerdos.

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella un tercio (1/3) de los/las asociados/as con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados/as 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, dos tercios (2/3), 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 o extraordinarias.
- e) Disponer o enajenar los bienes.
- f) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

Son facultades de la Asamblea Extraordinaria:

- a) Aprobar la disolución de la Asociación.
- b) Modificar los Estatutos, incluido el cambio de domicilio social.

CAPITULO III. JUNTA DIRECTIVA

Artículo 11. Composición.

La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada necesariamente por un Presidente/a y un Secretario/a.

También podrán formar parte de la Junta Directiva el/la Vicepresidente/a, el/la Tesorero/a y los/las Vocales, que nunca podrán superar un máximo de dos.

Sólo podrán formar parte de la Junta Directiva los/las asociados/as personas físicas, no asociados/as personas jurídicas, siempre que sean mayores de edad, estén en pleno uso de los derechos civiles y no estén incursos/as en motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente.

Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración de dos años, pudiendo ser reelegidos/as.

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

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

Artículo 12. Reuniones.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de la mitad de sus miembros en número par o la mitad más uno en número impar. 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/de la 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 particulares de la Junta Directiva:

- a) Dirigir las actividades sociales de la Asociación.
- b) Gestionar y supervisar la gestión económica de la Asociación.
- c) Ejecutar las funciones administrativas de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- d) Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- e) Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General los balances y las cuentas anuales.
- f) Resolver sobre la admisión de nuevos asociados/as. Salvo en el caso de los/las socios/as de honor, cuyo nombramiento corresponderá a la Asamblea General Extraordinaria.
- g) Nombrar delegados/as para alguna determinada actividad de la Asociación.
- h) Resolver sobre la exención de pago de cuotas a asociados que presenten circunstancias económicas excepcionales.
- i) Colaborar y participar en grupos de trabajo, campañas, actividades entre cuyos fines se encuentren los citados en el artículo 3.
- j) Aprobación del Reglamento de Régimen Interno.
- k) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios.

Artículo 14. Presidente/a.

El/la 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 los documentos, actas y

correspondencia.

- Velar por la ejecución de los acuerdos adoptados en las Asambleas Generales, Asambleas Extraordinarias y reuniones de Junta Directiva.
- 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/la Vicepresidente/a sustituirá a el/la Presidente/a en su ausencia, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá sus mismas atribuciones mientras dure su sustitución.

Artículo 16. Secretario/a.

El/la 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/as, 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/la Tesorero/a recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el/la Presidente/a, asegurando la liquidez de la Asociación optimizando el uso de recursos financieros y/o fondos propios.

Procurará y aceptará con su firma los cobros que la Presidencia ordene. Elaborará los presupuestos de Ingresos y gastos. Presentará las cuentas anuales y el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.

Representará a la Asociación en su ámbito propio y solicitará y gestionará cuantos documentos públicos y/o privados sean necesarios o convenientes para la obtención del “Certificado Electrónico de Personas Jurídicas” de la

autoridad certificadora de la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre (FNMT), para la presentación de declaraciones tributarias, solicitudes de ayudas y subvenciones de forma telemática, y en suma para solicitar certificados electrónicos, pudiendo comparecer ante prestadores/as de servicios y solicitar y recoger tarjetas de identidad correspondientes, cumpliendo los requisitos legales que se requieren a tal efecto.

Artículo 18. Vocales.

Los/las 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/las 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 que se produzca la aceptación de los/las que les sustituyan.

CAPITULO IV. SOCIOS/AS

Artículo 20. Requisitos.

Podrá pertenecer a la Asociación aquella persona física o jurídica con capacidad de obrar que tenga interés en el desarrollo de los fines de la Asociación y sea admitida por la Junta Directiva respectiva y se comprometa a la íntegra aceptación y cumplimiento de los presentes Estatutos.

Artículo 21. Clases.

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

- a) Promotores/as o fundadores/as, que serán aquellos/as que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b) De honor, los/las que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores/as a tal distinción. El nombramiento de los/las socios/as de honor corresponderá a la Asamblea General, a propuesta de la Junta Directiva.
- c) De número, que serán los/las que ingresen después de la constitución de la Asociación. A su vez, en función de su naturaleza, se clasificarán de la siguiente forma:
 - c.1.- De cuota: Aquellas personas mayores de edad y con capacidad de obrar que realizan una aportación económica a través de la cuota de socio, de la manera periódica estipulada (mensual, semestral o anual).
 - c.2.- Beneficiario/a: Aquellas personas con DF/MAS, menores de edad, que son miembros de la unidad familiar del/de la socio/a de aportación.
 - c.3.- Colaborador/a: Aquellas personas mayores de edad y con capacidad de obrar que de manera voluntaria y, totalmente gratuita, participan y contribuyen en el desarrollo y consecución de los fines de la Asociación.

Artículo 22. Baja.

Los socios/as causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva. Los/las Asociados/as tienen derecho a separarse voluntariamente de la Asociación en cualquier tiempo, no pudiendo solicitar la devolución de las cuotas abonadas en ningún caso.
- b) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer cuotas periódicas.

Artículo 23. Derechos y Deberes de Socios/as Fundadores/as.

Los/las socios/as fundadores/as 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/as 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.
 - g) A impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la ley o a los Estatutos.
 - h) Ser oído/a con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él/ella y a ser informado/a de los hechos que se le imputan, debiendo ser motivado el acuerdo que en su caso imponga la sanción.
- Los/las socios/as fundadores/as 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 fijen, derramas y otras aportaciones que con arreglo a los Estatutos puedan corresponder a cada Socio/a.
 - c) Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
 - d) Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.

Artículo 24. Derechos y deberes de los/las Socios/as de honor.

Los/las socios/as de honor 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 sin derecho a voto.
- d) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los Órganos de la Asociación.
- e) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al

mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

f) A impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la ley o a los Estatutos.

g) Ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él/ella y a ser informado/a de los hechos que se le imputan, debiendo ser motivado el acuerdo que en su caso imponga la sanción.

Los/las socios/as de honor tendrán las siguientes obligaciones:

a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.

b) Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.

Artículo 25. Derechos y Deberes de Socios/as de Cuota.

Los/las socios/as de Cuota 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/as 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.

g) A impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la ley o a los Estatutos.

h) Ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él/ella y a ser informado/a de los hechos que se le imputan, debiendo ser motivado el acuerdo que en su caso imponga la sanción.

Los/las socios/as de Cuota 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 fijen, derramas y otras aportaciones que con arreglo a los Estatutos puedan corresponder a cada Socio/a.

c) Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.

d) Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.

Artículo 26 Derechos y deberes de los/las socios/as colaboradores/as.

Los/las socios/as Colaboradores/s tendrán los siguientes derechos:

- a) Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.
 - b) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los Órganos de la Asociación.
 - c) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.
 - d) A impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la ley o a los Estatutos.
 - e) Ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él/ella y a ser informado/a de los hechos que se le imputan, debiendo ser motivado el acuerdo que en su caso imponga la sanción.
- Los/las socios/as colaboradores/as tendrán las siguientes obligaciones:
- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
 - b) Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.

Artículo 27 Derechos y deberes de los/las socio/as beneficiarios/as.

Los/las socios/as beneficiarios/as 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 sin derecho a voto.
- d) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los Órganos de la Asociación.
- e) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.
- f) A impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la ley o a los Estatutos.

g) Ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él/ella y a ser informado/a de los hechos que se le imputan, debiendo ser motivado el acuerdo que en su caso imponga la sanción.

Los/las socios/as beneficiarios/as tendrán las siguientes obligaciones:

- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- b) Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.

CAPÍTULO V. RÉGIMEN ECONÓMICO

Artículo 28. Recursos económicos.

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

- a) Las cuotas de socios/as, periódicas o extraordinarias.
- b) Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los/las asociados/as o de terceras personas.
- c) Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 29. Patrimonio.

El Patrimonio inicial de la Asociación es de 140 euros, correspondientes a las aportaciones de los/las Socios/as Fundadores/as.

Artículo 30. Duración del ejercicio.

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

CAPITULO VI. DISOLUCIÓN

Artículo 31. Disolución.

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



Artículo 32. 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.