

## **ESTATUTOS**

### **CAPITULO I DISPOSICIONES GENERALES**

#### **Artículo 1. Denominación.**

Con la denominación **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS AFECTADAS POR EL DÉFICIT DE CREATINA** se constituye una asociación sin ánimo de lucro y de ámbito nacional, 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 de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la citada Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y las disposiciones complementarias de desarrollo.

*(La denominación deberá respetar los requisitos y límites previstos en el artículo 8 de la LO 1/2002 y en los artículos 22 y 23 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por RD 949/2015, de 23 de octubre)*

#### **Artículo 2. Duración.**

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

#### **Artículo 3. Fines.**

La Asociación tiene como fines:

- a) Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, tanto de carácter local como autonómico, en los asuntos de interés común que afecten a las personas con alguna enfermedad asociada al Déficit de Creatina, enfermedades raras o poco frecuentes y a otros grupos interesados por las Enfermedades Raras.
- b) Potenciar la presencia de la Asociación así como el conocimiento de las enfermedades asociadas al Déficit de Creatina y las Enfermedades Raras ante la sociedad.
- c) Fortalecer la red asociativa nacional.
- d) Procurar la consideración de esta enfermedad y las enfermedades raras como una prioridad de salud pública.
- e) Fomentar el conocimiento e intercambio entre personas afectadas, asociaciones, profesionales, instituciones implicadas en enfermedades poco frecuentes.
- f) Reivindicar la normalización de los pacientes con enfermedades raras o poco frecuentes, así como su plena integración a nivel escolar, laboral y en cualquier ámbito de la vida diaria.
- g) Promover medidas legislativas a favor de las enfermedades raras.
- h) Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de las enfermedades poco frecuentes.
- i) Favorecer el cuidado, asistencia y protección tanto social como asistencial de las personas con enfermedades raras.
- j) Promover los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con enfermedades poco frecuentes.
- k) Promover la investigación científica de las enfermedades raras.

- l) Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con enfermedades raras como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- m) Dar publicidad y divulgación de los problemas psicológicos, sociales y de cualquier índole de las personas con enfermedades raras.
- n) Promover estructuras participativas a nivel regional, nacional e internacional, que posibiliten una mayor y mejor participación de las personas afectadas con enfermedades raras y sus familias.
- ñ) El uso de un lenguaje no sexista en el ámbito administrativo y su fomento en la totalidad de las relaciones sociales, culturales y artísticas, promoviendo la perspectiva de género y visibilizando a la mujer en nuestro contexto.
- o) Promover la cohesión social o el interés social y/o cultural.

#### **Artículo 4. Actividades.**

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

- a) Informar, asesorar, captar recursos, administración y tutela de los mismos, asistencia técnica, que en cada caso se precisen.
- b) Utilizar todos los medios de propaganda y difusión lícitos, a su alcance para la divulgación de los programas inherentes a las personas con las enfermedades asociadas al Déficit de Creatina y otras enfermedades raras, y sus familias.
- c) Establecer cauces de colaboración con cualquier otra entidad de carácter local, autonómico o estatal, especialmente aquellas que trabajan y se dedican en todo o en parte a la consecución de unos fines similares a los que persigue esta Asociación.
- d) Establecimiento de los medios necesarios para la puesta en marcha de un servicio de voluntariado, para el apoyo en la consecución de los objetivos de la Asociación.
- e) Utilización de cualquier medio lícito para alcanzar los fines que se pretenden. Se aceptarán aportaciones económicas y publicaciones que den visibilidad a la asociación de cualquier entidad que nos pueda suponer un beneficio y sean legales, con posibilidad de no participar a título personal como persona asociada.
- f) Articular los mecanismos, para la necesaria participación en los Planes y Programas de los Servicios Públicos, como portavoces reconocidos de los intereses y necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias.
- g) Suscitar la coordinación necesaria, así como el seguimiento de la misma, entre los ámbitos educativo, laboral, de servicios sociales y de salud, para la consecución de la atención integral de las personas que padecen enfermedades raras y sus familias.
- h) Arbitrar y administrar los recursos necesarios para el cumplimiento de los fines de la Asociación.
- i) Gestionar y administrar los bienes que pertenezcan a la Asociación y dedicar sus rendimientos a los fines perseguidos por la misma.
- j) Realización de eventos lúdicos, deportivos, etc.. que ayuden a financiar la investigación y la divulgación sobre las enfermedades raras.
- k) Cualquier otra destinada a beneficiar tanto a sus asociados/as, como a cualquier otra posible persona beneficiaria que reúna las condiciones exigidas por la índole de nuestros propios fines.

## **Artículo 5. Domicilio social.**

La Asociación establece su domicilio social en **Calle Parque, nº 22**, piso **6º** puerta **Ático**, Municipio **Alcalá de Henares**, Provincia **Madrid** CP. **28807**, 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 todas las personas asociadas. Las decisiones de la Asamblea tienen carácter vinculante para todos/as los/as asociados/as, con inclusión de los ausentes, disidentes o incapacitados.

### **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 de la Presidencia, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de las personas asociadas.

Las reuniones de la Asamblea General de socios/as se podrán celebrar de manera presencial, no presencial y de forma mixta.

La asistencia a la Asamblea no presencial podrá realizarse utilizando cualquier medio técnico que garantice la confidencialidad de los asuntos tratados y siempre y cuando todas las personas asociadas dispongan de los medios necesarios para poder participar en la Asamblea y el Secretario/a pueda reconocer la identidad de cada uno/a de ellos/as y se garantice la emisión del voto con el mismo valor que el voto presencial.

Cuando la reunión de la Asamblea se efectúe mediante una modalidad no presencial, la Asamblea se entenderá celebrada en el domicilio social de la entidad.

### **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 ella un tercio de las personas asociadas con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de personas asociadas 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/as componentes 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 la composición de la Junta Directiva.
- d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- e) Aprobar la disolución de la Asociación.
- f) Modificar los Estatutos, incluido el cambio de domicilio social.
- g) Disponer o enajenar los bienes.
- h) Aprobar, en su caso, la remuneración de los/as componentes 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 una Junta Directiva formada necesariamente por un/a Presidente/a y un/a Secretario/a.

También podrán formar parte de la Junta Directiva el/la Vicepresidente/a, el/la Tesorero/a y los Vocales que se determinen.

*(Sólo podrán formar parte de la Junta Directiva las personas asociadas, siempre que sean mayores de edad, estén en pleno uso de los derechos civiles y no estén incurso en motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente. Iguales requisitos, excepto la condición de socio, deberán reunir las personas físicas que actúen en representación de los cargos que sean personas jurídicas)*

*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 **4 años**, renovables si la junta así lo estima.*

#### **Artículo 12. Reuniones.**

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición del 50% de sus componentes. Quedará constituida cuando asista la mitad

más uno de sus componentes 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 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 la aprobación de la Asamblea General los balances y las cuentas anuales.
- d) Resolver sobre la admisión de nuevas personas asociadas.
- e) Nombrar personas delegadas para alguna determinada actividad de la Asociación.
- f) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios/as.

### **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; 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 al/a la Presidente/a en ausencia de éste/a, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá sus mismas atribuciones.

### **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, 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.

### **Artículo 18. Vocales.**

Los/as Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como componentes 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/as componentes podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva y por incumplimiento de las obligaciones que tuvieren encomendadas. Las vacantes que por estos motivos se produzcan serán cubiertas provisionalmente por el resto de componentes 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 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.

Los/as socios/as quedan exentos/as de toda responsabilidad individual por los compromisos adquiridos por la Asociación.

Ningún/a asociado/a tendrá derecho individual a parte alguna de cualquier haber o bien de la Asociación.

### **Artículo 21. Clases.**

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

- a) Personas Promotoras o fundadoras, que serán aquellos/as 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 las personas socias de honor corresponderá a la *Junta Directiva*.
- d) *Colaboradores, personas físicas vinculadas a la asociación.*

### **Artículo 22. Baja.**

Los/as 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 12 cuotas periódicas.

### **Artículo 23. Derechos.**

Los/las 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/as y elegibles para los cargos directivos.
- e) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación.
- f) Hacer sugerencias a la composición de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

### **Artículo 24. Deberes.**

Los/as 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 fijen.
- 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/as 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 derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 23, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

### **Artículo 26. Derechos y deberes de los socios colaboradores.**

Los/as socios/as colaboradores tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de número a excepción de las previstas en los apartados c) y d), del artículo 24.

Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados b), c) y d) del artículo 23.

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

### **Artículo 27. Patrimonio.**

El patrimonio inicial de la Asociación es de cero 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 al 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

En Alcalá de Henares, a 17 de febrero de 2025.

DILIGENCIA: para hacer constar que los presentes estatutos recogen las modificaciones acordadas en la asamblea general de fecha 17 de febrero de 2025.

Vº.Bº.

LA PRESIDENTA  
DÑA. CARMEN QUINTANA NIEVA

N.I.F. 08997602W

LA SECRETARIO/A  
DÑA. BEATRIZ DEL HIERRO CÁRDABA

N.I.F. 09345754A

F