

# **ESTATUTOS de la “ASOCIACIÓN SÍNDROME STXBP1”**

## **CAPITULO I DISPOSICIONES GENERALES**

### **Artículo 1. Denominación.**

Con la denominación **Asociación Síndrome STXBP1** se constituye una ASOCIACIÓN 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. Dar a conocer a la sociedad la enfermedad por mutación del gen STXBP1, que puede cursar con encefalopatía epiléptica y/o retraso global de desarrollo, tanto motor como cognitivo.
- B. Proporcionar apoyo, información y asesoramiento a las familias afectadas.
- C. Promover y apoyar económicamente proyectos de investigación dirigidos a la búsqueda de un diagnóstico precoz, proyectos de investigación para mejorar la calidad de vida y bienestar de las personas afectadas y proyectos de investigación cuyo objetivo sea la búsqueda de un tratamiento efectivo para disminuir los síntomas de la enfermedad y/o su cura.
- D. Promover y apoyar la formación de profesionales relacionados con el síndrome indicado.

### **Artículo 4. Actividades.**

Para el cumplimiento de estos fines se realizarán todas aquellas actividades y funciones que estime precisas y oportunas, entre otras:

1. Implicación de las personas socias y/o voluntarias en la colaboración efectiva para la consecución de los fines.
2. Edición de soportes documentales (folletos, web, redes sociales, etc.)
3. Recaudación de fondos, búsqueda de subvenciones, donaciones, etc.

Queda excluido todo ánimo de lucro.

### **Artículo 5. Domicilio social.**

La Asociación establece su domicilio social en calle Aprestadora nº 114, Escalera E, Ático 3ª, L'Hospitalet de Llobregat CP. 08902 y el ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio del Estado Español.

## **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 los asociados.

### **Artículo 7. Reuniones.**

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias, pudiéndose celebrar en el lugar que la Junta Directiva considere oportuno en cada momento. 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 Presidente/a, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

### **Artículo 8. Convocatorias.**

Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito, ya sea por carta o bien por correo electrónico (email) o por cualquier canal telemático que se considere oportuno, 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 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 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 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) 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 miembros 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 por un Presidente/a, un Vicepresidente/a, un Tesorero/a, un Secretario/a y los vocales que se consideren oportunos.

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.

No podrán ser vocales a la vez los dos progenitores de un familiar afectado de Síndrome STXBP1, sin perjuicio de la Junta actual formada por socios fundadores.

### **Artículo 12. Reuniones.**

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de un tercio de sus miembros, pudiéndose realizar de manera física o por videoconferencia o similar. 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 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 nuevos asociados.
- E) Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
- F) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios.

### **Artículo 14. Presidente/a.**

El 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 Vicepresidente/a sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá sus mismas atribuciones.

#### **Artículo 16. Secretario/a.**

El 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 Tesorero/a recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente/a.

#### **Artículo 18. 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 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 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 que les sustituyan.

## **CAPITULO IV SOCIOS/AS**

#### **Artículo 20. Requisitos.**

Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas físicas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación y que sean mayores de edad.

## **Artículo 21. Clases.**

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

A) Socios fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación. Tienen derecho a voto.

B) Socios de número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.

C) Socios Familiares, que serán los socios de número que además sean padre, madre, tutor/a legal, hermano o hermana de una persona diagnosticada con Síndrome STXBP1, aunque éste o ésta hubiera fallecido, y tendrán los mismos derechos que los socios de número.

D) 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 corresponderá a la Junta Directiva.

## **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.

B) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer cuotas periódicas.

## **Artículo 23. Derechos.**

Los socios/as fundadores, socios/as familiares y socios/as 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.

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.

Además, los socios familiares tienen la capacidad o el derecho de ser elegibles para la Junta Directiva, siempre que pertenezcan a la Asociación de pleno derecho desde al menos un año antes a la fecha de su elección.

## **Artículo 24. Deberes.**

Los socios/as fundadores, socios/as familiares y socios/as 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 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 el apartado c) y d) del artículo 23, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

## **CAPÍTULO V REGIMEN 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 los asociados o de terceras personas.
- C) Cualquier otro recurso lícito.

### **Artículo 27. Patrimonio.**

La asociación en el momento de su constitución carece de patrimonio y/o Fondo social.

### **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.

Aprobados los Estatutos Fundacionales en Madrid, a 8 de Octubre de 2.016.

Aprobada la redacción actual de los Estatutos en la Asamblea celebrada en Tres Cantos (Madrid), a 28 de Octubre de 2.018.