

ESTATUTOS

Capítulo I. La denominación, los fines y el domicilio

Artículo 1

Con la denominación **ASOCIACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE DENT**, en adelante **ASDENT**, se constituye esta entidad, que regula sus actividades de acuerdo con lo establecido en la Ley 4 / 2008, de 24 de abril, del libro tercero del Código civil de Cataluña, relativo a las personas jurídicas, la Ley orgánica 1 / 2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación y sus estatutos.

Artículo 2

Los fines de la asociación son:

- a) Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, en los temas de interés común que afecten a sus miembros, en relación a la enfermedad de DENT.
- b) Potenciar la presencia y conocimiento de la Asociación ante la sociedad.
- c) Fortalecer la Asociación con la vinculación de nuevos socios.
- d) Defender los derechos de las personas con la enfermedad de DENT.
- e) Fomentar la información y la difusión de esta enfermedad, para sensibilizar a los profesionales, organismos e instituciones a nivel nacional e internacional y a la sociedad en general, sobre la problemática de estos enfermos.
- f) La consideración de esta enfermedad como una prioridad de salud pública.
- g) Fomentar el conocimiento e intercambio sobre esta enfermedad entre profesionales, familias afectadas, instituciones y otras asociaciones de afectados por enfermedades raras.
- h) Impulsar la investigación sobre la enfermedad de DENT.
- i) Reivindicar la normalización e integración de los afectados en todos los niveles en la vida social y cotidiana.
- j) La promoción de medidas legislativas a favor de las enfermedades raras.
- k) Otros objetivos no contemplados en los presentes estatutos, que favorezcan la promoción, defensa e integración social y / o laboral de las personas afectadas.

Para conseguir sus fines, la asociación realiza las siguientes actividades:

- a) Participación en medios de información y comunicación para dar visibilidad a la entidad, los afectados y sus familias.
- b) Organizar y participar en reuniones, conferencias, con profesionales sanitarios y partes interesadas en mejorar la detección precoz, la intervención y prevención de la enfermedad.

- c) Fomentar la formación e intercambio de conocimientos sobre la evaluación, valoración, comunicación y gestión de la enfermedad.
- d) Velar por la organización de servicios técnicos, de estudios, etc. que se estimen necesarios.
- e) 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.
- f) Promover actividades formativas y de ocio para niños y jóvenes afectados por la enfermedad, por una mayor y mejor integración social.
- g) Otras actividades no contempladas en los presentes estatutos, que favorezcan la promoción, defensa e integración social y / o laboral de las personas afectadas.

Queda excluido todo ánimo de lucro.

Artículo 3

1. El domicilio de la asociación se establece en Santa Coloma de Gramenet, y radica en la calle Perú, núm. 57 bajos, local 1. D.P. 08921.

2. Las funciones de esta asociación se ejercen ~~en el ámbito del Estado Español:~~
mayoritariamente en Cataluña.

Capítulo II. Los miembros de la asociación, sus derechos y sus obligaciones

Artículo 4

Pueden formar parte de la asociación todas las personas físicas y jurídicas que, de manera libre y voluntaria, tengan interés en sus finalidades.

En cuanto a las personas físicas:

- 1. Es necesario que tengan capacidad de obrar.
- 2. Si son menores en edades comprendidas entre los 14 y los 18 años y no están emancipados, necesitan el consentimiento de los padres o tutores para ser socios de pleno derecho, con derecho de voto en las asambleas generales, y no pueden ser elegidos miembros de la Junta Directiva.
- 3. Los menores de 14 años pueden adquirir la condición de asociados y ejercer los derechos derivados de esta condición por medio de sus representantes legales.

En cuanto a las personas jurídicas - privadas y públicas:

- 1. La solicitud de ingreso debe ser acordada por el órgano competente.

2. Las normas por las que se regula la persona jurídica en cuestión no deben excluir la posibilidad de formar parte de una asociación.

Para integrarse a una asociación debe presentar una solicitud por escrito a la Junta Directiva, la cual tomará una decisión sobre la petición en la primera reunión que tenga lugar y la comunicará a la asamblea general más inmediata.

Artículo 5 .

Son derechos de los miembros de la asociación:

- 1. Asistir con voz y voto a las reuniones de la Asamblea General.**
- 2. Elegir o ser elegidos para los puestos de representación o para ejercer cargos directivos.**
- 3. Ejercer la representación que se les confiera en cada caso.**
- 4. Intervenir en el gobierno y las gestiones, en los servicios y las actividades de la asociación, de acuerdo con las normas legales y estatutarias.**
- 5. 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.**
- 6. Solicitar y obtener explicaciones sobre la administración y la gestión de la Junta Directiva o de los mandatarios / as de la asociación.**
- 7. Ser escuchados previamente a la adopción de medidas disciplinarias.**
- 8. Recibir información sobre las actividades de la asociación.**
- 9. Hacer uso de los servicios comunes que la asociación establezca o tenga a su disposición.**
- 10. Formar parte de los grupos de trabajo.**
- 11. Poseer un ejemplar de los estatutos.**
- 12. Consultar los libros de la asociación.**

Artículo 6

Son deberes de los miembros de la asociación:

- 1. Comprometerse con las finalidades de la asociación y participar activamente para alcanzarlas.**

2. Contribuir al sostenimiento de la asociación con el pago de cuotas, derramas y otras aportaciones económicas fijadas por los estatutos y aprobadas de acuerdo con estos. Las cuotas que se establecen son:

10 euros mensuales para personas activas

5 euros mensuales para socios y socias parados / as o pensionistas

3. Cumplir las demás obligaciones que resulten de las disposiciones estatutarias.

4. Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno de la asociación.

Artículo 7

Son causas para ser dado de baja de la asociación:

1. Que lo decida la persona interesada, que debe comunicar por escrito su decisión a la Junta Directiva.
2. No satisfacer las cuotas fijadas.
3. No cumplir las obligaciones estatutarias.

Capítulo III. La Asamblea General

Artículo 8

1. La Asamblea General es el órgano soberano de la asociación, sus miembros forman parte por derecho propio e irrenunciable.

2. Los miembros de la asociación, reunidos en Asamblea General legalmente constituida, deciden por mayoría los asuntos que son competencia de la Asamblea.

3. Todos los miembros quedan sujetos a los acuerdos de la Asamblea General, incluyendo los ausentes, los que discrepan y los presentes que se han abstenido de votar.

Artículo 9

La Asamblea General tiene las facultades siguientes:

a) Modificar los estatutos.

b) Elegir y separar los miembros del órgano de gobierno y controlar su actividad.

c) Aprobar el presupuesto anual y la liquidación de 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.

d) Acordar la disolución de la asociación.

- e) Incorporarse a otras uniones de asociaciones o separarse.
- f) Solicitar la declaración de utilidad pública.
- g) Aprobar el reglamento de régimen interior.
- h) Acordar la baja o la separación definitiva, con un expediente previo, de los asociados y las asociadas.
- i) Conocer las solicitudes presentadas para ser socio o socia, y también las altas y las bajas de asociados y asociadas por una razón diferente de la separación definitiva.
- j) Resolver sobre cualquier otra cuestión que no esté directamente atribuida a ningún otro órgano de la asociación. 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 10

1. La Asamblea General se reunirá de forma ordinaria dos veces al año:

-En el mes de noviembre para la aprobación del Presupuesto del año siguiente y el Plan de Trabajo

-Entre los meses de marzo y junio para la aprobación de las Cuentas y la memoria de actividades del año anterior.

2. El órgano de gobierno puede convocar la asamblea general con carácter extraordinario siempre que lo considere conveniente, y debe hacerlo cuando lo solicite un 10% de los asociados, en este caso, la asamblea debe tener lugar dentro del plazo de 30 días a contar desde la solicitud.

Artículo 11

1. La Asamblea es convocada por el órgano de gobierno mediante una convocatoria que debe contener, como mínimo, el orden del día, el lugar, fecha y hora de la reunión.

2. La convocatoria debe comunicarse quince días antes de la fecha de la reunión, individualmente y mediante un escrito dirigido al domicilio que conste en la relación actualizada de asociados y asociadas que debe tener la asociación.

3. Las reuniones de la Asamblea General, las preside el presidente o presidenta de la asociación. Si no está, lo tienen que sustituir, sucesivamente, el vicepresidente o vicepresidenta o el / la vocal de más edad de la Junta. Tiene que actuar como secretario / a quien ocupe el mismo cargo en la Junta Directiva.

4. El secretario o la secretaria redacta el acta de cada reunión, que deben firmar él / ella mismo / a y el presidente o presidenta, con un extracto de las deliberaciones, el

texto de los acuerdos adoptados, el resultado numérico de las votaciones y la lista de las personas asistentes.

Al comienzo de cada reunión de la Asamblea General se lee el acta de la sesión anterior a fin de que se apruebe o se enmiende. Cinco días antes, de todos modos, el acta y cualquier otra documentación debe estar a disposición de los socios y socias en el local social.

Artículo 12

1. La Asamblea General se constituye válidamente en primera convocatoria, si asiste la mitad más uno de los socios y socias de la Asociación. En segunda convocatoria, sea cual sea el número de asistentes.

Las convocatorias primera y segunda se harán en un intervalo de 30 minutos.

2. El 20% de los asociados / as podrán solicitar al órgano de gobierno la inclusión en el orden del día de uno o más asuntos por tratar. En caso de que ya se haya convocado la Asamblea, pueden hacerlo dentro del primer tercio del periodo comprendido entre la recepción de la convocatoria y la fecha en que este órgano se reunirá. La asamblea únicamente puede adoptar acuerdos respecto a los puntos incluidos en el orden del día, salvo que se haya constituido con carácter universal o que los acuerdos se refieran a la convocatoria de una nueva asamblea general.

Artículo 13

1. En las reuniones de la Asamblea General, corresponde un voto a cada miembro de la asociación.

2. Los acuerdos se toman por mayoría simple de votos de los socios y socias presentes o representados.

3. Para adoptar acuerdos sobre la modificación de los estatutos, la disolución de la asociación, la constitución de una federación con asociaciones similares o la integración en una ya existente, y la disposición o enajenación de bienes, se requiere una mayoría cualificada de los asociados / as presentes o representados (los votos afirmativos superen la mitad de los emitidos). En cualquier caso, la elección de la Junta Directiva, si se presentan varias candidaturas, se hace por acuerdo de la mayoría simple o relativa de los socios y socias presentes o representados (más votos a favor que en contra).

4. Las candidaturas que se presentan formalmente tienen derecho a una copia de la lista de los socios y socias y de sus domicilios y direcciones de correo electrónico, siempre que los asociados lo autoricen expresamente.

Capítulo IV. La Junta Directiva

Artículo 14

1. La Junta Directiva rige, administra y representa la asociación. Componen este órgano el presidente / a, el vicepresidente / a, el secretario / a, el tesorero / a y los / las vocales, cargos que deben ser ejercidos por personas diferentes.
2. La elección de los miembros de la Junta Directiva, que deben ser asociados, se hace por votación de la Asamblea General. Las personas elegidas entran en funciones después de haber aceptado el cargo.
3. El nombramiento y cese de los cargos se comunicarán al Registro de Asociaciones mediante un certificado, emitido por el secretario / a saliente con el visto bueno del presidente / a saliente, que debe incluir también la aceptación del nuevo presidente / ay del nuevo secretario / aria.
4. Los miembros de la Junta Directiva ejercen el cargo gratuitamente, solo se exceptuará si algún miembro se tuviera que dedicar en pleno a la actividad.

Artículo 15

1. Los miembros de la Junta Directiva ejercen el cargo durante un periodo de CINCO años. sin perjuicio de que puedan ser reelegidos por otro periodo igual.
2. El cese de los cargos antes de extinguirse el plazo reglamentario de su mandato puede producirse por:
 - a) muerte o declaración de ausencia, en el caso de las personas físicas, o extinción en el caso de las jurídicas
 - b) incapacidad o inhabilitación
 - c) renuncia notificada al órgano de gobierno
 - d) separación acordada por la asamblea general
 - e) cualquier otra que establezcan la ley o los estatutos.
3. Las vacantes que se produzcan en la Junta Directiva se cubrirán en la primera reunión de la Asamblea General que tenga lugar. Finalizarán su mandato cuando lo haga la Junta Directiva e igualmente podrán ser elegidos por otro período de CINCO años.

Artículo 16

1. La Junta Directiva tiene las siguientes facultades:
 - a) Representar, dirigir y administrar la asociación de la manera más amplia que reconozca la Ley, así mismo, cumplir las decisiones tomadas por la Asamblea General, de acuerdo con las normas, instrucciones y directrices que esta Asamblea establezca.

- b) Tomar los acuerdos necesarios en relación con la comparecencia ante los organismos públicos y para ejercer todo tipo de acciones legales e interponer los recursos pertinentes.
- c) Proponer a la Asamblea General la defensa de los intereses de la asociación.
- d) Proponer a la Asamblea General la defensa del establecimiento de las cuotas que los miembros de la asociación han de satisfacer.
- e) Convocar las Asambleas Generales y controlar que se cumplan los acuerdos que se adopten.
- f) Presentar el balance y el estado de cuentas de cada ejercicio a la Asamblea General para su aprobación, y confeccionar los presupuestos del ejercicio siguiente.
- g) Contratar los empleados que la asociación pueda tener.
- h) Inspeccionar la contabilidad y preocuparse porque los servicios funcionen con normalidad.
- i) Establecer grupos de trabajo para conseguir de la manera más eficiente y eficaz los fines de la asociación, y autorizar los actos que estos grupos proyecten llevar a cabo.
- j) Nombrar a los vocales de la Junta Directiva que deban encargarse de cada grupo de trabajo, a propuesta de los mismos grupos.
- k) Llevar a cabo las gestiones necesarias ante organismos públicos, entidades y otras personas, para conseguir:
 - Subvenciones u otras ayudas
 - El uso de locales o edificios que puedan llegar a ser un lugar de convivencia y comunicación y también un centro de recuperación ciudadana
- l) Abrir cuentas corrientes y libretas de ahorro en cualquier establecimiento de crédito o de ahorro y disponer de los fondos que haya en este depósito. La disposición de los fondos se determina en el artículo 29.
- m) Resolver provisionalmente cualquier caso que no hayan previsto los estatutos y dar cuenta en la primera reunión de la Asamblea General.
- n) Cualquier otra facultad que no esté atribuida de una manera específica a algún otro órgano de gobierno de la asociación o que le haya sido delegada expresamente.

Artículo 17

1. La Junta Directiva, convocada previamente por el presidente / a o por la persona

que lo / la sustituya, se reunirá en sesión ordinaria con la periodicidad que sus miembros decidan, que en ningún caso podrá ser inferior a una vez cada semestre.

2. Se reunirá en sesión extraordinaria cuando la convoque con este carácter el presidente / a o bien si lo solicita un tercio de los miembros que la componen.

Artículo 18

1. La Junta Directiva queda constituida válidamente si ha sido convocada con antelación y hay un quórum de la mitad más uno de sus miembros.

2. Los miembros de la Junta Directiva están obligados a asistir a todas las reuniones que se convoquen, aunque, por causas justificadas, pueden excusarse. La asistencia del presidente / ao del secretario / ao de las personas que los sustituyan es necesaria siempre.

3. La Junta Directiva toma los acuerdos por mayoría simple de votos de los asistentes.

Artículo 19

1. La Junta Directiva podrá delegar alguna de sus facultades en una o varias comisiones o grupos de trabajo si cuenta, para ello, con el voto favorable de dos tercios de sus miembros.

2. También puede nombrar, con el mismo quórum, uno o varios mandatarios para ejercer la función que les confíe con las facultades que crea oportuno conferirles en cada caso.

Artículo 20

Los acuerdos de la Junta Directiva se harán constar en el libro de actas y deben ser firmados por el secretario / ay el presidente / a. Al iniciarse cada reunión de la Junta Directiva, se leerá el acta de la sesión anterior para que se apruebe o se rectifique, si procede.

Capítulo V. La presidencia y la vicepresidencia

Artículo 21

1. Son propias del presidente / a las funciones siguientes:

a) Dirigir y representar legalmente la asociación, por delegación de la Asamblea General y de la Junta Directiva.

b) Presidir y dirigir los debates, tanto de la Asamblea General como de la Junta Directiva.

Capítulo VIII. El régimen económico

Artículo 25

Esta asociación no tiene patrimonio fundacional.

Artículo 26

Los recursos económicos de la asociación se nutren de:

- a) las cuotas que fija la Asamblea General para sus miembros**
- b) las subvenciones oficiales o particulares**
- c) las donaciones, las herencias o los legados**
- d) las rentas del patrimonio mismo o bien de otros ingresos que puedan obtenerse**

Artículo 27

Todos los miembros de la asociación tienen la obligación de sostenerla económicamente, mediante cuotas o derramas, de la manera y en la proporción que determine la Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva.

La Asamblea General puede establecer cuotas de ingreso, cuotas periódicas mensuales-que se abonarán por meses, trimestres o semestres, según lo disponga la Junta Directiva-y cuotas extraordinarias.

Artículo 28

El ejercicio económico coincide con el año natural y queda cerrado el 31 de diciembre.

Artículo 29

En las cuentas corrientes o libretas de ahorro abiertas en establecimientos de crédito o de ahorro, deben figurar las firmas del presidente / a, el tesorero / ay el secretario / aria.

Para poder disponer de los fondos basta con dos firmas, una de las cuales debe ser la del tesorero / a o bien la del presidente / a.

Capítulo IX. El régimen disciplinario

Artículo 30

El órgano de gobierno puede sancionar las infracciones cometidas por los socios y socias.

- c) Emitir un voto de calidad decisorio en los casos de empate.
 - d) Establecer la convocatoria de las reuniones de la Asamblea General y de la Junta Directiva.
 - e) Visar las actas y los certificados confeccionados por el secretario / a de la asociación.
 - f) Las atribuciones restantes propias del cargo y aquellas para las cuales lo deleguen la Asamblea General o la Junta Directiva.
2. El presidente / a es sustituido, en caso de ausencia o enfermedad, por el vicepresidente / a-si hay-o el / la vocal de más edad de la Junta, por este orden.

Capítulo VI. La tesorería y la secretaría

Artículo 22

El tesorero / a tiene como función la custodia y el control de los recursos de la asociación, así como la elaboración del presupuesto, el balance y la liquidación de cuentas. Lleva un libro de caja. Firma los recibos de cuotas y otros documentos de tesorería. Paga las facturas aprobadas por la Junta Directiva, las cuales deben ser visadas previamente por el presidente / a, e ingresa lo que sobra en depósitos abiertos en establecimientos de crédito o de ahorro.

Artículo 23

El secretario / a debe custodiar la documentación de la asociación, levantar, redactar y firmar las actas de las reuniones de la Asamblea General y la Junta Directiva, redactar y autorizar los certificados que haya que entregar, y también llevar el libro de registro de socios y socias.

Capítulo VII. Las comisiones o grupos de trabajo

Artículo 24

La creación y constitución de cualquier comisión o grupo de trabajo, la deben plantear 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.

La Junta Directiva debe preocuparse de analizar las diferentes comisiones o grupos de trabajo, cuyos encargados le han de presentar una vez al mes un informe detallado de sus actuaciones.

Estas infracciones se pueden calificar de leves, graves y muy graves, y las sanciones correspondientes pueden ir desde una amonestación hasta la expulsión de la asociación, según lo establezca el reglamento interno.

El procedimiento sancionador se inicia de oficio o bien como consecuencia de una denuncia o comunicación.

En el plazo de 10 días, la Junta Directiva nombra un instructor, que tramita el expediente sancionador y propone la resolución en el plazo de 15 días, previa audiencia del presunto infractor. La resolución final, que debe ser motivada y aprobada por dos terceras partes de los miembros de la Junta Directiva, la adopta este órgano de gobierno también dentro de un período de 15 días.

Contra las sanciones por faltas graves y muy graves acordadas por la Junta Directiva, las personas interesadas pueden recurrir, si el reglamento interno establece el procedimiento para hacerlo, ante la primera asamblea general que tenga lugar.

Capítulo X. La disolución

Artículo 31

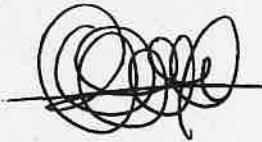
La asociación puede ser disuelta si lo acuerda la Asamblea General, convocada con carácter extraordinario expresamente para este fin.

Artículo 32

1. Una vez acordada la disolución, la Asamblea General debe tomar las medidas oportunas tanto con respecto al destino de los bienes y derechos de la asociación, como la finalidad, la extinción y la liquidación de cualquier operación pendiente.
2. La Asamblea está facultada para elegir una comisión liquidadora siempre que lo crea necesario.
3. Los miembros de la asociación están exentos de responsabilidad personal. Su responsabilidad queda limitada a cumplir las obligaciones que ellos mismos hayan contraído voluntariamente.
4. El remanente neto que resulte de la liquidación se entregará directamente a la entidad pública o privada sin ánimo de lucro que, en el ámbito territorial de actuación de la asociación, haya destacado más en su actividad a favor de obras benéficas.
5. Las funciones de liquidación y de ejecución de los acuerdos a que se refieren los apartados anteriores de este mismo artículo son competencia de la Junta Directiva si la Asamblea General no confiere esta misión a una comisión liquidadora especialmente designada al efecto.

Santa Coloma de Gramenet, 12 de septiembre del 2011

Firmas de todos los socios y socias fundadores / as



EVA GIMENEZ



DAVID MUÑOZ



Mª JOSE GIMENEZ



CARMEN FACIABEN



LUCIA MORA



MARCOS REMUJO



Generalitat de Catalunya
Departament de Justícia
Direcció General de Dret i d'Entitats Jurídiques



Generalitat de Catalunya
Departament de Justícia

Certifico que aquests estatuts concorden amb els originals de l'entitat,
les dades d'inscripció de la qual consten a continuació.

Document L03316636102V signat
electrònicament i validat per CATCert

Núm. d'inscripció 46547

Data Resolució 18/11/2011

Secció 1a del Registre de Barcelona

La Responsable de publicitat registral

Data 20 de desembre de 2011



Generalitat de Catalunya
Departament de Justícia
Direcció General de Dret
i d'Entitats Jurídiques
**Servei de Registre i Assessorament
d'Entitats de Dret Privat**