

**ESTATUTOS LA ASOCIACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN Y CURA DEL DÉFICIT DE FACTOR
V. UNA ESPERANZA PARA CELIA. ASDEFVAV**

CAPÍTULO I

**DENOMINACIÓN, NATURALEZA, DURACIÓN, FINES, ACTIVIDADES, NACIONALIDAD,
DOMICILIO Y ÁMBITO TERRITORIAL**

ARTÍCULO 1.- Denominación, personalidad y capacidad.

La Asociación para la Investigación y cura del Déficit de Factor V. Una Esperanza para Celia. Y bajo las siglas de ahora en adelante ASDEFVAV, es una asociación de ámbito andaluz, se constituye en Jaén, el día 08 de marzo de 2021, una organización de naturaleza asociativa y sin ánimo de lucro, al amparo de lo dispuesto en el artículo 22 de la Constitución Española, en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones vigentes dictadas en desarrollo y aplicación de aquella, en la Ley 4/2006, de 23 de junio, de Asociaciones de Andalucía, así como en las disposiciones normativas concordantes.

El régimen de la Asociación se determinará por lo dispuesto en los presentes Estatutos.

La Asociación constituida tiene personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar pudiendo realizar, en consecuencia, todos aquellos actos que sean necesarios para el cumplimiento de la finalidad para la que ha sido creada, con sujeción a lo establecido en el ordenamiento jurídico.

En consecuencia, puede, con carácter enunciativo y no limitativo, adquirir, conservar, poseer, disponer, enajenar por cualquier medio y gravar toda clase de bienes, muebles o inmuebles, y derechos; realizar todo tipo de actos y contratos; y transigir y acudir a la vía gubernativa o judicial ejercitando toda clase de acciones y excepciones ante Juzgado, Tribunales y Organismos Públicos y Privados.

ARTÍCULO 2.- Naturaleza y valores.

La Asociación es una organización independiente, aconfesional, apartidista, democrática y participativa no gubernamental, sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia e independiente de las de sus asociados y con plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones, para el desarrollo de sus fines y planes de actuación, que tiene como principal misión favorecer, dinamizar, promover y financiar, directa o indirectamente, estudios, actividades formativas y de investigación, conocimiento social, médico y científico dirigidos al socio, los pacientes y la sociedad en general de las enfermedades raras o poco frecuentes, y de forma especial para el Déficit de Factor V de la coagulación, bajo un enfoque **multidisciplinar** para mejorar la calidad de vida de las personas que las padecen, así como la defensa de sus derechos y la promoción de cuantas iniciativas conduzcan a este fin.

Los valores en que se fundamenta la ASDEFVAV serán: Rigor científico, excelencia profesional, compromiso, independencia, integridad, transparencia, la defensa ante las autoridades competentes de los derechos de las personas con una enfermedad rara o poco frecuente y de forma especial para el Déficit de Factor V de la coagulación y sus familias.

ARTÍCULO 3.- Duración.

La ASDEFVAV se constituye por tiempo indefinido, salvo en los casos estatutarios de disolución.

ARTÍCULO 4.- Fines.

Los fines de la Asociación son los siguientes:

- a) Promover e impulsar la investigación biomédica en tratamientos clínicos curativos para Enfermedades Raras y en especial para el Déficit de Factor V de coagulación.

- b) Promover la financiación de grupos de investigación en enfermedades raras y ultra raras y en especial para el Déficit de Factor V de coagulación.
- c) Promocionar la agrupación de los pacientes con estas enfermedades para poder trabajar de forma coordinada en las posibles soluciones, y así mejorar su calidad de vida y posibilidades terapéuticas y curativas.
- d) Formar investigadores con la colaboración de universidades y otros centros formativos.
- e) Fomentar el desarrollo, estimular y contribuir a la enseñanza y divulgación de los campos relacionados con las Ciencias de la Salud en el ámbito de enfermedades raras, poco frecuentes y ultra raras, y en especial para el Déficit de Factor V de coagulación.
- f) Promover la información, la divulgación, la investigación, la colaboración y el estudio que favorezca un mejor conocimiento y cooperación entre hospitales, centros de investigación, administraciones públicas y la sociedad en su conjunto para así contribuir a la consecución de mejoras en el bienestar de los enfermos de enfermedades raras y en especial para el Déficit de Factor V de coagulación.
- g) Desarrollar y difundir la información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares, con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de estos.
- h) Organizar y desarrollar actividades docentes de cursos, conferencias y ponencias en colaboración con las Comunidades Autónomas, los organismos docentes, profesionales y científicos.
- i) Promover y fomentar el asociacionismo y actuación de voluntariado para alcanzar la mejor atención de los enfermos con Déficit de Factor V de la coagulación, otras enfermedades raras y sus familiares.
- j) Promocionar y organizar eventos solidarios encaminados a la obtención de fondos.
- k) Fomentar la divulgación de las enfermedades raras y ultra raras en general y particularmente el Déficit de Factor V.
- l) Desarrollar acciones que respeten el medio ambiente como premisa básica para disfrutar de buena salud. Así como promocionar hábitos de vida saludable que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de las enfermedades raras o poco frecuentes.

ARTÍCULO 5.- Actividades.

Para el cumplimiento de los fines se llevarán a cabo las siguientes actividades a título enunciativo y no limitativo:

- a) Impulsar proyectos de investigación relacionados con el Déficit de Factor V y otras enfermedades raras, acometer estudios especializados, realizar informes y desarrollar tareas científicas de formación y divulgación.
- b) Organizar, patrocinar y participar activamente en cursos, seminarios de investigación, mesas redondas, ponencias, congresos, seminarios, jornadas, conferencias de consenso y todos aquellos encuentros o eventos con carácter científico, divulgativo o formativo que contribuyan a alcanzar y otras actividades de formación sobre temas relacionados con los fines de la asociación. Impartir formación docente y profesional los fines de la Asociación.
- c) Establecimiento de subvenciones, premios, concursos, becas, donativos y otras ayudas a la investigación, de carácter total o complementario a otras externas.
- d) Poner a disposición —mediante acuerdos de colaboración, de la Administración Pública Central, de las Comunidades Autónomas o de la Administración Local, Organizaciones Internacionales, de los laboratorios y otras entidades jurídicas, representativas y cualificadas en los campos de la investigación, la innovación, la empresa— los medios, recursos humanos, servicios y conocimientos técnicos-científicos que le sean requeridos, para lograr los fines de la asociación.
- e) Preparar, editar obras científicas, libros, boletines, publicaciones de material bibliográfico, y cualquier otro tipo de soporte legalmente establecido de interés técnico, científico o social que permita la divulgación de los fines de la asociación, así como mejorar el funcionamiento del Estado de Derecho, el sistema democrático y la protección y el desarrollo de los Derechos Humanos.

- f) Solicitar apoyos o subvenciones para desarrollar estudios o actividades propias de los fines de la asociación.
- g) Realizar campañas de sensibilización y organizar eventos para la captación de fondos.
- h) Contactar con laboratorios y patrocinadores privados con el fin de conseguir su implicación en los diferentes proyectos de investigación que se estén llevando a cabo.
- i) Establecer convenios de cooperación con centros de investigación punteros a nivel nacional e internacional, y universidades.
- j) Establecer alianzas de colaboración con cualesquiera otras entidades públicas y/o privadas, de carácter local, provincial, autonómico o estatal, internacional o supranacional, especialmente aquéllas que trabajan en los ámbitos europeos e iberoamericano, y que se dedican en todo o en parte a la consecución de unos fines similares a las que persigue la propia Asociación.
- k) Promover acuerdos de colaboración con otras asociaciones afines.
- l) Asesorar desde el punto de vista científico, en la resolución de problemas específicos de asistencia médica, psicológica y social.
- m) Interesar, impulsar y conseguir la colaboración de un equipo de voluntariado comprometido que ayude a la asociación en aquellas actividades o acciones que lo precisen.
- n) Difundir y divulgar por cualquier medio de propaganda lícito, la problemática inherente a todas las personas afectadas por una enfermedad rara o ultra rara, especialmente la del Déficit de Factor V para promover e impulsar la toma de conciencia por la sociedad en su conjunto.

- o) Aportar los recursos posibles en defensa del cambio climático que constituye la mayor amenaza medioambiental a la que se enfrenta la humanidad. La asociación fomentará y colaborará en el cuidado y el respeto al medio ambiente con diferentes iniciativas, tomando conciencia de que la salud necesita un entorno saludable.
- p) Gestionar y administrar los bienes que pertenezcan a la Asociación y dedicar sus rendimientos a los fines perseguidos por la misma.
- q) Realizar todas aquellas tareas subordinadas o accesorias a la actividad principal, tales como ejercer las actividades económicas precisas para el cumplimiento de los fines y, de modo genérico, llevar a cabo cuantas actuaciones sean conducentes al mejor logro de sus fines. Las actividades de la Asociación podrán realizarse, en su caso, a través de sociedades participadas por la Asociación.

ARTÍCULO 6.- Nacionalidad, domicilio social y ámbito territorial de actuación.

La asociación tiene nacionalidad española y establece su domicilio social en Calle Santa Cecilia número 12, en planta baja en Jaén con código postal 23002.

La Asamblea General de socios podrá promover el cambio de domicilio dentro del territorio andaluz, mediante la oportuna modificación estatutaria, así como crear centros, oficinas, delegaciones, agencias o representaciones de la asociación en otras localidades andaluzas, para el cumplimiento de sus fines.

El acuerdo de la Asamblea General deberá ser comunicado al Registro de Asociaciones en el plazo de un mes, y sólo producirá efectos, tanto para los asociados como para los terceros, desde que se produzca la inscripción.

Su ámbito de actuación se extiende a todo el territorio andaluz, sin perjuicio de las posibles actuaciones en Europa y en el extranjero, siempre dentro del ámbito de cooperación internacional, en el desarrollo de sus fines o con otras entidades afines.

CAPÍTULO II
ÓRGANOS DE GOBIERNO Y
ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

ARTÍCULO 7.- Los Órganos de Gobierno de la Asociación son:

- La Junta Directiva
- La Asamblea General

La Junta Directiva es el órgano de gobierno administrativo de la Asociación. Está integrada por los representantes de los miembros asociados que serán elegidos y ratificados mediante votación en Asamblea General, de entre las candidaturas presentadas.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y expresión de la voluntad de la Asociación.

Sección Primera
Junta Directiva

ARTÍCULO 8.- Naturaleza

La Junta Directiva es el Órgano colegiado de gobierno y de gestión de la Asociación. Ejerce sus funciones por delegación de la Asamblea General y sus miembros serán elegidos tras la oportuna valoración de las candidaturas presentadas y de conformidad con las normas que se establecen en los presentes Estatutos.

Artículo 9.- Composición, Duración y Remuneración de los Cargos

La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por un máximo de 11 miembros y estará integrada por un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y hasta un máximo de 6 vocales.

A petición del Presidente podrán participar en las Juntas Directivas, con voz pero sin voto las siguientes personas:

- a) Personas asesoras.
- b) Los Coordinadores de Comités y/o Comisiones Científicas vinculados a las líneas de investigación relacionadas con los Fines de la Asociación.
- c) Cuando sea necesario, los/las trabajadores o personas externas.

El mandato de los cargos de la Junta Directiva tendrá una duración de cuatro años que coincidirán con los periodos contables, pudiendo ser reelegidos. Transcurrido dicho periodo se procederá a su renovación y consiguiente inscripción registral.

La Asamblea General para el nombramiento y renovación de la Junta Directiva deberá convocarse con anterioridad a la finalización del mandato establecido.

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

Estos miembros tendrán voz y voto en este órgano.

Todos los miembros serán designados y revocados por la Asamblea General.

El ejercicio del cargo será personal, sin que pueda delegarse el voto en las sesiones de la Junta Directiva.

Los cargos de la Junta Directiva serán no remunerados, sin perjuicio de los gastos que les de derecho a indemnización ocasionado por el cumplimiento de sus funciones, previa aprobación de los mismos por parte de la Asamblea y justificación documental.

Los miembros de la Junta Directiva que realicen trabajos o servicios no relacionados con las funciones a las que se refiere el párrafo anterior, podrán percibir percepciones económicas por dichos trabajos o servicios que serán valoradas a precio de mercado, dichas remuneraciones no podrán satisfacerse con fondos económicos derivados de subvenciones públicas.

La Asamblea General deberá aprobar anualmente la cuantía de dichas contraprestaciones económicas.

ARTÍCULO 10.- Elección de los miembros de la Junta Directiva

Para ser miembro de la Junta Directiva, es requisito la condición de socio de la Asociación y cumplir los requisitos exigidos para ser miembro de la Asamblea General.

La elección de los miembros de la Junta Directiva se hará por votación de la Asamblea General.

El comienzo del procedimiento de elección de cargos de la Junta Directiva se desarrollará del siguiente modo:

1. El procedimiento se abrirá con la convocatoria. La convocatoria la realizará la Junta Directiva.
2. La convocatoria se hará pública a todos los socios a través de los medios de comunicación disponibles. En la convocatoria se detallará lo siguiente:
 - a) Nombre y funciones del secretario técnico.
 - b) Plazo para presentación de candidaturas.
 - c) Forma de presentación de las candidaturas: las propuestas se dirigirán por escrito a la secretaría técnica y precisarán de la propuesta de al menos dos socios.
 - d) Dirección, oficina o dirección electrónica a la que enviar la candidatura.
 - e) Explicación del procedimiento.
3. Una persona de la Junta Directiva será la persona encargada de la secretaría técnica. Sus funciones serán las siguientes: revisar el proceso de elección, subsanar los defectos que pudieran existir, interpretar el reglamento electoral y resolver las reclamaciones que pudieran darse.
4. Las candidaturas deberán presentarse dentro del plazo establecido para ello en la convocatoria.

5. Las candidaturas deberán expresar el nombre del candidato a Presidente y el de los restantes cargos de la Junta Directiva junto con un programa que incluya propuestas concretas de actuación.
6. El secretario técnico verificará que los candidatos cumplen con las condiciones establecidas. El secretario técnico no podrá ser una de las personas candidatas.
7. En la convocatoria de la Asamblea General se informará sobre el proceso y las personas candidatas.
8. Antes del comienzo de la Asamblea General se ocupará de recoger los votos delegados. Cada socio podrá presentar un máximo de 2 votos delegados.
9. El secretario técnico, tras recoger el quórum presentará a los candidatos. En este quórum se tomarán en cuenta también los votos delegados.
10. A la hora de emitir el voto cada socio recibirá una papeleta por cada derecho que tenga (el suyo propio y los votos delegados, en su caso) y emitirá en él su voto.
11. El secretario recogerá lo siguiente en el acta de la Asamblea: fecha y hora de la Asamblea, quórum, personas candidatas presentadas y el resultado de la votación por cada candidato. Si alguna persona candidata no cumpliera las condiciones, éste hecho también se recogerá.
12. El cargo de miembro de la Junta Directiva se emitirá en la Asamblea General mediante una papeleta de votación, aceptando a las personas candidatas que más votos hayan obtenido.
13. Tras la aprobación en la Asamblea General y en el plazo de 15 días, se conformará la nueva Junta Directiva, cuyos nombramientos deberá ir Certificados por el Secretario saliente con el Visto Bueno del Presidente saliente y en el plazo de un mes se registrarán los nuevos cargos en el Registro de Asociaciones.

ARTÍCULO 11.- Cese de los miembros de la Junta Directiva.

Los miembros de la Junta Directiva podrán cesar en el cargo por alguna de las siguientes causas:

1. Renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva, la cual podrá ser, aceptada o denegada.
2. Por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas.
3. Por expiración del mandato.
4. Por fallecimiento o enfermedad que incapacite para ejercer el cargo.
5. Por sanción por una falta cometida en el ejercicio del cargo, impuesta por el órgano directivo y de acuerdo con la asamblea.
6. Por representar a un miembro de la Asociación que haya causado baja en la Asociación o que no se encuentre al corriente de pago de las cuotas establecidas.
7. Por realizar actos contra la Asociación o sus miembros.
8. Por desarrollar actividades Incompatibles con el ejercicio del cargo.
9. Por prosperar la moción de censura.

Para la apreciación de la circunstancia prevista en el numeral 2 se considerará como incumplimiento de las obligaciones encomendadas, entre otras la no asistencia, sin justificación razonada, a más del 25 % de las reuniones ordinarias y extraordinarias convocadas en un año natural.

En todo caso, para la apreciación de las circunstancias previstas en los numerales 2, 7 y 8 del párrafo anterior, la Comisión Ejecutiva abrirá el oportuno expediente contradictorio dando audiencia al interesado.

ARTÍCULO 12.- Designación y nombramientos de Vacantes

Las vacantes que se produzcan en la Junta Directiva se han de cubrir en la primera reunión de la Asamblea General ordinaria o extraordinaria que tenga lugar.

En cualquier caso, las vacantes que se pudieran producir en los cargos de la Junta Directiva serán cubiertas provisionalmente por acuerdo de la Junta Directiva hasta su ratificación en la primera Asamblea General ordinaria o extraordinaria que tuviere lugar.

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

En el caso de que el número de vacantes sea superior a la mitad más uno de sus miembros, se deberá convocar una Asamblea General de forma inmediata y urgente.

ARTÍCULO 13.- Reuniones de la Junta Directiva.

Las reuniones de la Junta Directiva podrán ser presenciales, en el domicilio de la Asociación o en el lugar que al efecto se determine, o no presenciales, mediante cualquier medio técnico y/o telemático que garantice la interacción a tiempo real de los miembros, así como la confidencialidad de los asuntos tratados.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente, por propia iniciativa o a petición de la mayoría simple de sus miembros.

La Junta Directiva, convocada previamente por el Presidente se ha de reunir en sesión ordinaria con la periodicidad que sus miembros decidan, y que en cualquier caso no puede ser inferior a una por trimestre.

La Junta Directiva se ha de reunir en sesión extraordinaria cuando la convoque con este carácter el Presidente o bien si lo solicita una tercera parte de los miembros de la Junta Directiva que la componen.

El Presidente convocará a los miembros mediante comunicación fehaciente, con una antelación mínima de 48 horas a su celebración, salvo los casos de extrema

urgencia, con expresión del Orden del Día correspondiente e indicando en cada caso si se trata de un punto que requiere de acuerdo expreso y/o su carácter meramente informativo y adjuntando en su caso la documentación complementaria necesaria para garantizar la correcta toma de decisiones.

El Orden del Día incluirá aquellas cuestiones que a juicio del Presidente se consideren oportunas relacionadas con las competencias propias de la Junta Directiva conforme a los presentes Estatutos y aquéllas otras que hayan sido propuestas por un tercio de los miembros de la Junta Directiva o de los representantes de los miembros asociados de la Asociación.

A la Junta Directiva podrá asistir cualquier persona a la que se invite para asesorar sobre una decisión concreta. En todo caso la asistencia será en calidad de oyente, sin derecho a voto, estando obligado a guardar confidencialidad sobre los temas tratados y quedando limitada su participación al punto concreto del Orden del Día que acuerde la Junta Directiva.

ARTÍCULO 14.- Constitución y Adopción de acuerdos

La Junta Directiva queda válidamente constituida con la asistencia, del Presidente, el Secretario y la mitad al menos de sus miembros, presentes o representados. En cualquier caso, se considerará que hay quorum mínimo para la adopción de acuerdos cuando los miembros reunidos así lo acuerden por unanimidad. En todas las reuniones deben estar presentes el Presidente y el Secretario o sus sustitutos debidamente habilitados.

Los miembros de la Junta Directiva están obligados a asistir a todas las reuniones que se convoquen, aunque, por causa justificada, pueden excusar su ausencia. La asistencia del presidente y del secretario o de las personas que los sustituyan será siempre necesaria.

Los acuerdos serán ejecutivos y se adoptarán por mayoría simple de votos y el Presidente tendrá a su vez voto de calidad en caso de empate.

Las sesiones serán presididas por el Presidente o por el Vicepresidente en ausencia de aquél o por sustituto designado por el Presidente en caso de ausencia del Vicepresidente. Los miembros de Junta Directiva podrán delegar su voto en otro miembro de la Junta Directiva.

El Secretario o sustituto habilitado por el Presidente a tal efecto, levantará Acta de las reuniones que, una vez firmadas por el Presidente, en un plazo no superior a veinte días, será enviada a todos los miembros de la Junta Directiva.

ARTÍCULO 15.- 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:

1. Cumplir y hacer que se cumplan los Estatutos.
2. Representar, dirigir y administrar la asociación de la forma más amplia que reconozca la ley. Asimismo, cumplir las decisiones tomadas por la Asamblea General, de acuerdo con las normas, instrucciones y directrices que esta asamblea establezca.
3. Concurrir a las reuniones a las que sean convocados y desempeñar el cargo con la debida diligencia de un representante legal.
4. Decidir sobre la realización de programas que vayan a ser ejecutados o coordinados por la asociación.
5. Tomar los acuerdos que hagan falta en relación con la comparecencia delante de los organismos públicos y para ejercer todo tipo de acciones legales firmar convenios e interponer los recursos pertinentes.
6. Convocar las asambleas generales y controlar que cumplan los acuerdos adoptados en ellas.

7. Presentar el balance y el estado de cuentas de cada ejercicio a la Asamblea General, para que los apruebe, y confeccionar los presupuestos del ejercicio siguiente.
8. Aprobar o rechazar a los socios que soliciten su ingreso en la asociación.
9. La expulsión de los socios, previo procedimiento contradictorio, cualquiera que sea su tipología.
10. Elaboración del Reglamento interno de funcionamiento.
11. Contratar los empleados que la Asociación pueda necesitar y fijar sus remuneraciones.
12. Inspeccionar la contabilidad y preocuparse por que los servicios funcionen con normalidad.
13. Establecer grupos de trabajo para conseguir de la forma más eficaz los objetivos de la asociación, y autorizar los actos que estos grupos proyecten llevar a cabo.
14. Decidir la creación de un Comité Científico y Ejecutivo.
15. Aprobar la constitución de vocalías temporales y permanentes.
16. Constituir las delegaciones provinciales/autonómicas que considere oportunas.
17. Llevar a cabo las gestiones necesarias delante de organismos públicos, entidades y otras personas para conseguir:
18. Subvenciones o otras ayudas.
19. El uso de locales o edificios que puedan llegar a ser un lugar de convivencia, de comunicación, de actividades.
20. Otros.
21. Abrir cuentas corrientes y libretas de ahorro en cualquier establecimiento de crédito de ahorro y disponer de los fondos que haya en este depósito. La disposición de los fondos se determina en el artículo 31.
22. Resolver provisionalmente cualquier caso que no prevean los estatutos y rendir cuentas en la primera reunión de la Asamblea General.
23. Los miembros de la Junta Directiva responderán frente a la Asociación de los daños y perjuicios que causen por actos contrarios a la Ley o a los Estatutos o por los realizados negligentemente. Quedarán exentos de responsabilidad

quienes se opusieron expresamente al acuerdo determinante de tales actos o no hubiere participado en su adopción.

24. Cualquier otra facultad que no esté atribuida de forma específica a algún órgano de gobierno de la asociación o que le haya estado delegada expresamente.

Sección Segunda: El Presidente

ARTÍCULO 16.- Funciones Propias

Corresponde al Presidente convocar las reuniones de la Junta Directiva, dirigirlas y resolver los empates que en las mismas se produzcan con voto de calidad.

ARTÍCULO 17.- Otras Funciones

Podrán corresponder al Presidente, cuando así lo acuerde la Junta Directiva, entre otras las siguientes funciones:

1. La representación de la Asociación, sin perjuicio de que la Asamblea General pueda otorgar ulteriores representaciones.
2. La ejecución de los acuerdos que adopte la Junta Directiva y la Asamblea General, pudiendo para ello realizar toda clase de actos y firmar aquellos documentos que sean precisos a tal fin.
3. Otorgar el visto bueno, si procede siguiendo los acuerdos de la Junta Directiva y la Asamblea General, a todos los ingresos, pagos, cuentas y balances. A tal efecto, y siempre en unión de otro miembro del Patronato que será habitualmente el Tesorero.

4. Convocar y presidir la Junta Directiva cuando las circunstancias así lo requieran.
5. La formulación de las cuentas anuales para su aprobación por la Asamblea General.
6. Pagar los libramientos válidamente acordados e ingresar y retirar fondos de las cuentas mancomunadas bancarias de la Asociación y en las que figure como firmante.
7. Adoptar cualquier medida urgente que resulte conveniente al desarrollo de las actividades de la Asociación, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

Sección Tercera:
Otros Cargos de la Junta Directiva

ARTÍCULO 18.- Funciones de otros Cargos de la Junta Directiva

1. Son facultades del **VICEPRESIDENTE**, realizar las funciones de la Presidencia en los casos de estar vacante el cargo por ausencia o enfermedad, pudiendo actuar también en representación de la Asociación en aquellos supuestos en que así acuerde por la Junta Directiva o Asamblea General.

2. Será funciones del **SECRETARIO**:

- a) Cursa la convocatoria de las sesiones ordinarias y extraordinarias de la Junta Directiva, con la antelación requerida por estos Estatutos y redacta sus órdenes del día, de acuerdo con el Presidente.
- b) Redactar las Actas de los órganos de Dirección, suscribir las correspondientes certificaciones sobre tales acuerdos y dar a conocer al Presidente la correspondencia y demás documentos propios del cargo.

- c) Actuar como Secretario de la Asamblea General y de la Junta Directiva, redactando las actas de las sesiones y expidiendo las oportunas certificaciones.
- d) Asesorar a la Asamblea General, a la Junta Directiva y otros órganos de la Asociación en sus decisiones cuando lo requieran.
- e) Ayudar al Presidente a determinar la información que debe ser puesta a disposición de la Asamblea General y la Junta Directiva.
- f) Velar por la observancia de las normas estatutarias y reglamentarias de la Asociación.
- g) Velar por la ejecución de los acuerdos de la Junta Directiva.
- h) Custodiar y llevar los libros, documentos y sellos de la Asociación, a excepción del/los libros de contabilidad.
- i) Representar a la Asociación cuando así se lo solicite el Presidente.

3. Serán funciones del **TESORERO**:

- a) Recaudar los fondos de la Asociación, custodiarlos e invertirlos en a forma determinada por la Junta Directiva.
- b) Efectuar los pagos, con el visto bueno de la presidencia.
- c) Intervenir con su firma todos los documentos de cobros y pagos, con el visto conforme de la presidencia.
- d) La llevanza de los libros de contabilidad y el cumplimiento de las obligaciones fiscales en plazo y forma de la Asociación.
- e) La elaboración del anteproyecto de Presupuestos para su aprobación por la Junta Directiva y posterior sometimiento a la Asamblea General. En la misma

forma se procederá respecto al Estado General de Cuentas para su aprobación anual por la Asamblea.

- f) Vigilar los presupuestos de ingresos y gastos para que se cumplan rigurosamente.
- g) Cualesquiera otras inherentes a su condición titular de la Tesorería, como responsable de la gestión económica financiera.

4. Será funciones de los/las vocales las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, y todas aquéllas que sean consecuencia de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta Directiva les encomiende.

ARTÍCULO 19.- Libros.

1. De cada sesión que celebren la Asamblea General y la Junta Directiva se levantará acta por la persona titular de la Secretaría, que especificará necesariamente el quorum alcanzado para la válida constitución, el orden del día de la reunión, las circunstancias del lugar y tiempo en que se han celebrado, los puntos principales de las deliberaciones, así como el contenido de los acuerdos adoptados, en las actas del órgano de representación figurarán, necesariamente, los asistentes.

2. A solicitud de las personas asociadas en el acta figurará, en su caso, el voto contrario al acuerdo adoptado, su abstención y los motivos que la justifiquen o el sentido de su voto favorable. Asimismo, cualquier miembro tiene derecho a solicitar la transcripción íntegra de su intervención o propuesta, siempre que aporte en el acto o en el plazo de cuarenta y ocho horas el texto que se corresponda fielmente con su intervención, haciéndose así constar en el acta o uniéndose copia a ésta.

3. Las actas se aprobarán en la misma o en la siguiente sesión; no obstante lo anterior, la persona titular de la secretaría podrá emitir certificaciones sobre los acuerdos específicos que se hayan adoptado, haciendo constar expresamente que el acta está pendiente de su ulterior aprobación.

4. Las actas serán firmadas por la persona titular de la secretaría y visadas por la presidencia; todas las actas de reuniones de los órganos de gobierno y representación deberán reflejarse en el correspondiente libro de actas.

Asimismo, llevará el libro Registro de socios con determinación de sus domicilios.

Por otra parte se llevarán bajo la custodia del Gerente los libros de administración y contabilidad que sean legalmente obligatorios y los que estime conveniente la Junta Directiva.

De todos los libros indicados podrá certificar el Secretario de la Junta Directiva con el Visto Bueno del Presidente.

Sección Cuarta: Personal Técnico y Comisiones

ARTÍCULO 20.- La Dirección Gerencia.

El Director Gerente, que formará parte del personal técnico de la Asociación, será nombrado por acuerdo de mayoría simple de la Junta Directiva.

El Director Gerente de la Asociación es el órgano de gestión operativa de la Asociación que la Junta Directiva podrá nombrar y designar cuando lo estime oportuno dada la complejidad y magnitud de sus actividades y para mejorar la eficacia e inmediatez en el trabajo diario de la Asociación. Sólo podrá ser cesado en sus funciones, por acuerdo de la Junta Directiva.

Así mismo, por acuerdo de la Junta Directiva el director gerente podrá ser retribuido en el desempeño de sus funciones.

Son funciones del Director Gerente:

- a) Redactar bajo la supervisión de la Junta Directiva:
- b) Los presupuestos y balances anuales.
- c) La memoria anual y los planes de actividad.

- d) Firmar con la supervisión del tesorero o con quien este delegue, los cheques y documentos de pago que excedan de la cantidad que determine en cada caso la Junta Directiva.

- e) Llevar la contabilidad y el inventario de los bienes sociales.

- f) Expedir los recibos de las cuotas ordinarias y extraordinarias.

- g) Dirigir al personal de la Asociación.

- h) Representar legalmente a la Asociación en toda clase de actos y contratos.

- i) Presentar propuestas técnicas para la correspondiente valoración y aprobación por la Junta Directiva o por la Comisión Ejecutiva
- j) Velar porque se ejecuten los acuerdos adoptados por la Junta Directiva o la Asamblea General.

- k) Aquéllas otras facultades que, por acuerdo expreso, y previa aceptación por el interesado/a, se le deleguen por la Junta Directiva o la Asamblea General.

ARTÍCULO 21. Sobre delegaciones, comisiones de trabajo, comité de expertos y consejo asesor.

La Junta Directiva puede delegar algunas de sus facultades en alguno de sus miembros, en la Dirección Gerencia, en una o diversas Comisiones, Consejos o Grupos de trabajo si cuenta para hacerlo con el voto favorable de dos tercios de los miembros de la Junta Directiva.

Asimismo, la Junta Directiva puede nombrar, con el mismo quórum antes exigido, uno o varios mandatarios para ejercer la función que se les confíe con las facultades que crea oportuno conferirles en cada caso.

La Junta se encargará de desarrollar, si es preciso, el reglamento interno correspondiente a cada caso.

21.1 Comité de expertos:

Dadas las características de la asociación y de sus objetivos sociales, en los que se incluyen diversas actuaciones que directa o indirectamente tienen aspectos técnicos, la Junta Directiva podrá contar con un Comité de Expertos, como órgano asesor y consultor.

Dicho comité estará compuesto por los profesionales y especialistas de todos los campos médicos y sociales que engloban las enfermedades raras, que la propia Junta directiva por mayoría simple acuerde designar.

El Comité de Expertos tendrá como función esencial asesorar y asistir técnicamente a la Junta Directiva en la materia propia de sus diversas especialidades, así como realizar estudios e informes en relación con las mismas y sugerir las propuestas que considere convenientes para la buena marcha de los proyecto de la entidad.

El Coordinador del Comité de Expertos deberá ser designado de entre los miembros del precitado Comité a elección entre los mismos y podrá asistir a las reuniones de la Junta Directiva, a solicitud e invitación del Presidente conforme al artículo 9 de los presentes Estatutos con voz pero sin voto, en calidad de Técnico.

No obstante, la Junta Directiva podrá solicitar, igualmente, la asistencia a las reuniones de cualquier miembro del Comité de Expertos, con voz pero sin voto, para el tratamiento de algunos temas determinados.

21.2 Consejo Asesor:

La Junta Directiva podrá proponer a la asamblea la creación de un Consejo Asesor.

Podrán formar parte de dicho Consejo Asesor, personas internas y externas a la Asociación que tengan una gran relevancia social y que a propuesta de la Junta, así lo acepten.

21.3 Comisiones y Grupos de Trabajo:

La creación y constitución de cualquier Comisión o Grupo de Trabajo será planteada a la Junta Directiva por los miembros de la Asociación que quieran formarlas motivando, justificando y explicando mediante una Memoria las actividades que se propongan llevar a cabo y proponiendo un Coordinador para las mismas.

Sometida la creación y constitución de cualquier Comisión o Grupo de Trabajo, es competencia de la Junta Directiva la adopción del acuerdo de aprobación de dicha constitución que se hará por mayoría simple.

Asimismo, la propia Junta Directiva, a su instancia o a solicitud de la Asamblea General podrá acordar la constitución de diversas Comisiones o Grupos de Trabajo de la entidad, con un Coordinador, con el objeto de abordar cuestiones específicas de interés y relacionadas con los fines de la Asociación, realizar estudios o trabajos determinados o funciones determinadas de forma periódica o continuada.

En el acuerdo de aprobación de cada Comisión o Grupo de Trabajo se establecerán los requisitos y el régimen interno de cada una de ellas, que posteriormente integrarán un capítulo concreto del Reglamento de Régimen Interno y de Código Deontológico de la Asociación.

La Junta Directiva tendrá la encomienda de velar por la buena marcha y desarrollo de las diferentes Comisiones y Grupos de Trabajo, previo análisis de los Informes detallados de actividades que los Coordinadores habrán de presentar a la Junta Directiva bien a requerimiento de ésta, bien anualmente.

CAPÍTULO III

LA ASAMBLEA GENERAL

ARTÍCULO 22.- Naturaleza

La Asamblea General es el órgano soberano de la Asociación y sus acuerdos, válidamente adoptados conforme a la Ley y a los presentes Estatutos, son obligatorios para todos los socios.

ARTÍCULO 23.- Composición

La Asamblea General está compuesta por la totalidad de los socios de la Asociación, que podrán actuar por si mismos o debidamente representados. Actuará como Presidente de la Asamblea General quien lo sea de la Junta Directiva y, en su ausencia, el Vicepresidente de la Junta Directiva o alternativamente, la persona física de mayor edad de la Junta Directiva.

Actuará como Secretario de la Asamblea General el Secretario de la Junta Directiva de la Asociación, y en su ausencia, la persona física de menor edad de la Junta Directiva.

Al Presidente le corresponde abrir las sesiones, dirigir los debates y mantener el buen orden de las sesiones.

El Secretario de la Junta Directiva levantará acta de la sesión.

ARTÍCULO 24. Clases de Asambleas Generales.

Las Asambleas Generales podrán ser Ordinarias y Extraordinarias. Las competencias de la Asamblea General Ordinaria y de la Asamblea General Extraordinaria serán las establecidas en estos Estatutos.

La Asamblea General podrá celebrarse simultáneamente como Ordinaria y Extraordinaria siempre que tal circunstancia se señale de forma expresa en la convocatoria.

Los acuerdos adoptados deberán cumplir los requisitos de quórum para una u otra de acuerdo con lo dispuesto en estos estatutos.

ARTÍCULO 25. Convocatoria de Asamblea General

La Asamblea General será convocada a instancia de la Junta Directiva o cuando lo soliciten un número de personas asociadas no inferior al 10 por 100.

La Asamblea General Ordinaria deberá convocarse preceptivamente al menos una vez al año dentro de los 4 meses siguientes al cierre del ejercicio.

-La Asamblea General, cualquiera que sea su clase, deberá ser convocada por la Junta Directiva con al menos quince días naturales de anticipación a la fecha de su celebración, mediante carta o correo electrónico dirigida a cada uno de los socios. A tal efecto, los socios estarán obligados a comunicar a la Junta Directiva una dirección de correo electrónico donde podrán dirigirse las convocatorias.

En la convocatoria se harán constar el lugar, día y hora de la celebración de la Asamblea General así como el Orden del Día que determinará los asuntos a tratar en la misma. Asimismo, se harán constar los datos de la segunda convocatoria, que podrá ser convocada en el mismo día siempre que entre una y otra, medie, como mínimo, el plazo de media hora.

La Junta Directiva pondrá a disposición de los socios de la Asociación, desde el momento mismo de la convocatoria, la información o documentación relativa al Orden del Día de la Asamblea. A este respecto la documentación podrá publicarse en la página WEB de la Asociación en sitio reservado a todos los socios.

-La solicitud de convocatoria efectuada por los socios contendrá el orden del día de la sesión, y adjuntará los documentos e información que fuere necesaria para ser tenida en cuenta para ello.

La solicitud habrá de ser expresada ante la Secretaría de la Asociación: una vez sellada se devolverá una copia al solicitante.

La persona titular de la Secretaría de la Asociación, después de comprobar los requisitos formales (número de socios, convocatoria y documentación, en su caso), dará cuenta inmediata a la Presidencia, para que, en el plazo de quince días naturales desde su presentación, convoque la Asamblea que habrá de celebrarse dentro del plazo de treinta días naturales a contar desde la solicitud. Si la solicitud careciere de los requisitos formales, la persona titular de la Secretaría la tendrá por no formulada, procediendo a su archivo con comunicación de la persona asociada que encabece las firmas o lista de la solicitud.

ARTÍCULO 26.- Constitución de la Asamblea General

La Asamblea General Ordinaria, debidamente convocada, quedará válidamente constituida en primera convocatoria cuando a la misma concurren, presentes o representados, la mitad más uno de los socios de la Asociación. En segunda convocatoria, será válida su constitución cualquiera que sea el número de socios concurrentes.

La Asamblea General Extraordinaria, debidamente convocada, quedará válidamente constituida en primera convocatoria cuando a la misma concurren, presentes o representados, las dos terceras partes de los socios. En segunda convocatoria, será válida su constitución con la asistencia de la mitad de los socios.

La Asamblea General podrá adoptar acuerdos no previstos en el Orden del Día siempre que estén presentes o representados en la misma la totalidad de los socios y no se opusiesen a ello.

ARTÍCULO 27.- Competencias de la Asamblea General Ordinaria

Corresponden a la Asamblea General Ordinaria las siguientes competencias:

- a) Lectura y aprobación, si procede, del acta de la sesión anterior (sea Asamblea General ordinaria o extraordinaria).
- b) Examen y aprobación, si procede, de las cuentas del ejercicio anterior.
- c) Examen y aprobación, si procede, de las cuentas del ejercicio anterior.
- d) Examen y aprobación, si procede, de los Presupuestos del ejercicio.
- e) Aprobación, si procede, del Programa de actividades.
- f) Señalar las directrices de actuación de la Junta Directiva y fijar los programas y planes de actuación de la Asociación.
- g) Elegir a los miembros de la Junta Directiva de la Asociación conforme al proceso electoral previsto en los presentes Estatutos.
- h) Establecer la cuota de ingreso para nuevos socios y aprobar las cuotas extraordinarias que se hayan de satisfacer.
- i) Ratificar, a propuesta de la Junta Directiva, la admisión de nuevos socios o, en caso contrario, denegar su ingreso.
- j) Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación y gobierno.
- k) Tratar cuantas cuestiones estime pertinentes que no sean competencia de la Asamblea General Extraordinaria.

ARTÍCULO 28.- Competencias de la Asamblea General Extraordinaria

Corresponden a la Asamblea General Extraordinaria las siguientes competencias:

- a) Acordar la exclusión de algún socio de la Asociación, previo procedimiento contradictorio conforme a lo preceptuado en los presentes Estatutos.
- b) Ratificar las decisiones de exclusión provisional de algún socio adoptadas por Junta Directiva o, en caso contrario, acordar su reingreso en la Asociación.
- c) Aprobar o Denegar las propuestas de modificación de los Estatutos que presente la Junta Directiva.
- d) Intervenir en los conflictos que puedan suscitarse entre los socios, procurando la conciliación de los mismos.
- e) Adoptar el acuerdo de constituirse en federación con otras asociaciones o adherirse a las ya constituidas, así como, en general, agruparse o asociarse dentro de las previsiones legales.
- f) Adoptar acuerdos sobre disposición y/o enajenación de los bienes de la Asociación.
- g) Acordar la disolución de la Asociación en los términos y condiciones previstas en el presente estatuto.

ARTÍCULO 29.- Adopción de Acuerdos por la Asamblea General

1. Los socios de la Asociación tendrán voz y un voto en la Asamblea, de acuerdo con lo dispuesto en los presentes Estatutos y en los Reglamentos que, en su caso, se desarrollen.
2. Los acuerdos en la Asamblea General, Ordinaria y Extraordinaria, serán adoptados por mayoría simple de votos de los socios presentes o representados.
3. Será necesario mayoría cualificada (dos tercios de los votos) para la adopción de los siguientes acuerdos:

- 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) Asunción de obligaciones crediticias.
- e) Aprobación de moción de censura.
- f) Decisión sobre expulsión de los miembros.
- g) Remuneración de los miembros del órgano de representación.

A estos efectos ni los votos nulos, en blanco, ni las abstenciones formarán parte del cómputo.

La representación o delegación de voto sólo será válida para la sesión o convocatoria por la que se expida, siendo nula cualquier delegación o representación indefinida.

La representación o delegación de voto constará por escrito, con indicación de los datos personales, número de asociado de la persona delegante y representada y firmado y rubricado por ambas.

De lo tratado en la Asamblea, se levantará acta por el Secretario, debiendo constar en la misma el número de asistentes, transcripción del orden del día y de los acuerdos adoptados sobre los puntos sometidos a debate, así como la información suplementaria que el Presidente considere oportuna. Tanto el Acta como las certificaciones que de la misma se expidan, deberán contar necesariamente con el visto bueno del Presidente. El Acta será enviada a los miembros con derecho a voto en un plazo máximo de 20 días desde la fecha de celebración de la Asamblea.

Los acuerdos de la Asamblea General que afecten a la denominación de la Asociación, domicilio, fines y actividades estatutarias, ámbito de actuación y otras modificaciones estatutarias, así como los relativos a la designación de los miembros de la Junta Directiva, apertura y cierre de delegaciones, constitución de federaciones, confederaciones y uniones, disolución, se comunicarán al Registro de Asociaciones para su inscripción, en el plazo de un mes desde que se produzca el acuerdo.

ARTÍCULO 30.- Impugnación de Acuerdos.

Sin perjuicio de las acciones de nulidad que proceda plantear contra los acuerdos contrarios a la Ley, los socios de la Asociación podrán formalizar impugnación respecto de los acuerdos y actuaciones de la Asociación, contrarios a los estatutos, dentro del plazo de treinta días naturales a contar desde el día siguiente a la recepción de la notificación del acuerdo, con las formalidades prevenidas en la Ley de Enjuiciamiento Civil y concordantes.

ARTÍCULO 31.- Ejercicio del Derecho a voto

La votación en la Asamblea General se llevará a cabo a mano alzada. Excepcionalmente, y solo en el caso en que así se haya expresado en el Orden del Día, el voto podrá ser secreto en los siguientes casos:

- a. Cuando se trate de la elección de miembros de Junta Directiva
- b. Cuando al comienzo de la sesión lo haya acordado por mayoría la Asamblea General.

Cuando la votación sea secreta se nombrará una Mesa Electoral en la que participarán el Secretario de la Asociación, el Vicepresidente y dos apoderados miembros de la Asociación que, en el momento, se ofrezcan para participar de esta actividad y que llevarán adelante el proceso de verificación del derecho a voto, el control del depósito del mismo en una urna y el posterior recuento. Para facilitar el proceso, la Mesa Electoral dispondrá de un listado de socios con derecho a voto.

El recuento de la votación a mano alzada se llevará a cabo por el Presidente ayudado por el Secretario.

En la Asamblea no podrá decidirse sobre ningún punto que previamente no haya sido recogido en el correspondiente Orden del Día.

Los nuevos socios, una vez ratificados en la Asamblea general no podrán ejercer el derecho al voto, hasta la celebración de la próxima Asamblea. De esta forma se garantiza que el proceso de votación y participación de los diferentes socios pueda ser preparado con la antelación necesaria.

ARTÍCULO 32.- Lugar de Celebración de la Asamblea General

Será aquel designado en la convocatoria, dentro del territorio de Andalucía.

CAPÍTULO IV SOCIOS PROCEDIMIENTO DE ADMISIÓN Y PÉRDIDA DE LA CUALIDAD DE PERSONA ASOCIADA

ARTÍCULO 33.- Requisitos necesarios para ostentar la condición de Socio

Para adquirir la condición de socio se requiere ser persona física con la condición de paciente o persona afectada por enfermedades raras o poco frecuentes, y de forma especial para el Déficit de Factor V de la coagulación, o familiar de alguna de las anteriores personas, o facultativo y/o investigador en el área de las Ciencias de Salud relacionadas con enfermedades raras o poco frecuentes, y de forma especial o en general cualquier personal que esté interesado en los fines de la Asociación.

Las personas físicas deberán ser mayor de edad, con plena capacidad de obrar y no estar sujeta a ninguna condición legal para el ejercicio del derecho de asociación. Los menores no emancipados de más de catorce años con el consentimiento, documentalmente acreditado, de las personas que deban suplir su capacidad, sin perjuicio del régimen previsto para las asociaciones infantiles, juveniles o de alumnos en el artículo 7.2 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

Asimismo, podrán adquirir la condición de socios las personas jurídicas que tengan entre sus objetivos, el estudio, investigación, promoción, rehabilitación integral, difusión y defensa de los derechos de las personas afectadas de enfermedades raras o poco frecuentes y de forma especial para el Déficit de Factor V de la coagulación.

Las personas jurídicas que quieran ser socios deberán aportar el acuerdo expreso del órgano competente o de su órgano rector, conforme a su naturaleza jurídica, de conformidad con lo previsto en el artículo 3 b) de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo Reguladora del Derecho de Asociación.

La persona física o jurídica interesada en ser socio deberá estar avalada por un 15% de los socios integrantes de la Asociación y que ostenten al menos una antigüedad de dos años en la misma, y deberá presentar una solicitud por escrito a la Junta Directiva quien tomará una decisión sobre dicha petición en la primera reunión que tenga lugar, comunicándolo en la Asamblea General más inmediata que deberá ratificar dicha decisión relativa a la admisión.

Una vez admitido como tal tendrá que abonar la aportación obligatoria que le corresponda para poder adquirir finalmente la condición de socio, de conformidad con los presentes Estatutos.

ARTÍCULO 33.- Clases de Socios

- a) Socios Fundadores: Serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b) Socios de Número: Serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- c) Socios 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 de tal distinción. El nombramiento de los socios de Honor corresponde a la Asamblea General.

- d) Socios Colaboradores: Serán aquellas personas que deseen colaborar con aportaciones económicas voluntarias, pero sin ningún miembro de familia afectado por una enfermedad rara o poco frecuente para el desarrollo de las actividades, que nunca tendrán carácter lucrativo de la Asociación, tendrán voz pero no voto en los órganos de gobierno y representación de la Asociación.

ARTICULO 34.- Sobre las obligaciones de los socios Fundadores y de Número.

Son deberes de las personas físicas y jurídicas Asociadas Fundadoras y de Número:

- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de la Asamblea General, y Junta Directiva.
- b) Cumplir con los códigos o normas de conducta de naturaleza deontológica que adopte, o a los que se adhiera, la Asociación.
- c) Tener predisposición para asumir un cargo dentro de la Junta Directiva en el caso de ser elegido.
- d) Desempeñar en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.
- e) Asistir a las reuniones de la Asamblea General y de los demás órganos de la Asociación a los que pertenezca o fuera convocado.
- f) Cumplir con lo establecido en el Reglamento Régimen Interno.
- g) Cumplir los demás deberes que resulten de preceptos legales.
- h) Cumplir el resto de las obligaciones que resulten de las disposiciones Estatutarias.
- i) Compartir las finalidades de la Asociación y colaborar para la consecución de la misma.
- j) Guardar secreto sobre aquellos asuntos y datos de la Asociación, cuya divulgación pueda perjudicar a los intereses sociales lícitos.
- K) Colaborar en la consecución de los fines de la Asociación.

- l) Contribuir al sostenimiento económico de la Asociación mediante el pago de las cuotas que a tal efecto se establezcan
- ll) Acusar recibo de las comunicaciones que el Órgano de Administración dirija al socio/a.
- m) Contribuir con su comportamiento al buen nombre y prestigio de la Asociación.
- n) Suministrar a la Asociación la información que, para el cumplimiento de los fines de la Asociación, acuerden los órganos de gobierno. La Asociación tomará, respecto de la información recibida, las medidas de confidencialidad que sean necesarias en cada caso.

ARTICULO 35.- Sobre los Derechos de los Socios Fundadores y de Número.

Son derechos de las personas físicas y jurídicas asociadas Fundadoras y de Número:

- a) Asistir, participar en los debates, formular propuestas y votar las propuestas que se sometan en la Asamblea General y Junta Directiva.
- b) Ser participante activo de los Órganos de Gobierno.
- c) Ser elector y elegible para los cargos de los Órganos Sociales.
- d) Derecho a voto en las Asambleas Generales.
- e) Derecho a solicitar el respaldo de la Asociación en todas aquellas reivindicaciones e iniciativas que consideren oportuno llevar a cabo para cumplir los fines de los miembros de la Asociación.
- f) Derecho a la libertad de expresión, respetando la pluralidad y la democracia
- g) Participar en todas las actividades de la Asociación.
- h) Causar baja voluntaria en la forma establecida en estos Estatutos.
- i) Recibir la información necesaria para el ejercicio de sus derechos y el cumplimiento de sus obligaciones en la forma establecida en estos Estatutos.
- j) Ser informado acerca de la composición de los órganos de gobierno y representación de la asociación, de su estado de cuentas y del desarrollo de su actividad.

- k) Acceder a la documentación de la Asociación, a través del correo electrónico destinado a ello.
- l) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de gobierno de la Asociación.
- m) El resto de derechos previstos en estos Estatutos.

ARTICULO 36.- Sobre los derechos y obligaciones de los Socios de Honor y Socios Colaboradores.

Los socios de honor y los socios colaboradores tendrán las mismas obligaciones que los socios fundadores y los socios de número a excepción de las previstas en los apartados d) y l) del artículo 34.

Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de lo que figura en el apartado c) y d) del artículo 34, pudiendo asistir a la Asamblea con voz pero sin derecho de voto.

ARTÍCULO 37.- Pérdida de la condición de la persona asociada.

La condición de persona Asociada se perderá por alguna de las siguientes causas:

A) BAJA VOLUNTARIA:

El socio/a puede darse de baja voluntariamente. Para ello, deberá remitir, con dos meses de antelación, escrito al Área de Tesorería.

B) BAJA OBLIGATORIA:

Cesará obligatoriamente como socio/a quienes pierdan los requisitos exigidos en estos Estatutos.

- 1) Por incumplimiento de sus obligaciones económicas. En tal caso, la persona titular de Tesorería con previa conformidad del Órgano Gestor, notificará a la persona asociada morosa, a través de un certificado de descubierto con la firma conforme de la presidencia, en el que se hará constar, necesariamente, la pérdida de la condición de persona asociada, y del derecho a la devolución de la aportación inicial.
- 2) Por incumplimiento grave de los presentes Estatutos o de los acuerdos válidamente adoptados por los órganos sociales.
- 3) Por la conducta incorrecta, por desprestigiar a la Asociación con hechos o palabras que perturben gravemente los actos organizados por la misma y la norma de convivencia entre los Asociados.
- 4) Por acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria cuando se aprecien faltas deontológicas, profesionales o incumplimiento grave de lo establecido en los presentes estatutos. A tal efecto, la Junta Directiva estará obligada a examinar cualquier sanción de carácter muy grave, que haya sido impuesta a cualquier socio, el cual deberá, en el mes siguiente a recibir la comunicación de firmeza, informar a la Asociación

En los supuestos de sanción y separación de los Asociados, por la Junta Directiva se tramitará expediente contradictorio, informando en todo caso al afectado de los hechos que pueda dar lugar a tales medidas, y se le oirá previamente, debiendo ser motivado el acuerdo que, en tal sentido sea.

La exclusión de un socio podrá ser acordada provisionalmente, previa audiencia del interesado, por la Junta Directiva. En todo caso, dicha decisión deberá ser motivada y ratificada por la Asamblea General en la primera sesión que se celebre, incluyéndose este asunto como primer punto del orden del día.

ARTÍCULO 38.- Régimen disciplinario.

La Junta Directiva podrá sancionar las infracciones cometidas por los socios y socias que incumplan sus obligaciones. Estas infracciones se cualifican de leves, graves o muy graves, y las sanciones correspondientes podrán ser desde una amonestación hasta la expulsión.

Son faltas graves:

- a) Incumplir las obligaciones sociales perjudicando con ella a la Asociación.
- b) Realizar actuaciones nocivas a la Asociación, con perjuicio manifiesto para esta.
- c) Reiterado incumplimiento de la obligación económica.
- d) Fraude económico y la ocultación de datos relevantes.
- e) Falsificación de firma, documento, estampillas o análogos, relevantes para la relación de la asociación con un socio o con terceros.
- f) Violación de secretos de la asociación susceptible de producir claro perjuicio a la misma
- g) La falta de respeto con otro socio/a y que así fuera considerado por la Junta Directiva.
- h) Cuántas infracciones se cometan por primera vez y que no están identificadas en estos estatutos.

Las faltas graves serán sancionadas con la supresión del derecho al voto, la inhabilitación para desempeñar cargo en órganos de la asociación durante cuatro años o bien la expulsión.

Las faltas menos graves serán sancionadas con la supresión del derecho a voto y la inhabilitación para desempeñar cargo en los órganos de la asociación durante un año.

Las faltas leves serán sancionadas con amonestación por escrito.

CAPÍTULO V

RÉGIMEN ECONÓMICO

ARTÍCULO 40.- Recursos Económicos y Patrimoniales

La Asociación deberá figurar como titular de todos los bienes y derechos que integran su patrimonio, los cuales se harán constar en su inventario y se inscribirán, en su caso, en los Registros Públicos correspondientes.

Serán recursos económicos y patrimoniales de la Asociación:

- a) Las cuotas periódicas ordinarias.
- b) Las cuotas extraordinarias aprobadas por la Asamblea General.
- c) Toda clase de ingresos que se puedan obtener de sus actividades lícitamente acordadas, si bien siempre deberá darse a los mismos un destino no lucrativo de conformidad con sus fines y objetivos sociales.
- d) Las rentas del patrimonio mismo o bien de otro ingreso que puedan obtenerse.
- e) Las donaciones y legados, ínter-vivos o procedentes de testamentarias, previa aceptación de la misma, que se reciban de colaboradores y miembros.
- f) Las subvenciones, donaciones o cualquier otro tipo de aportación tanto de instituciones o entidades públicas como privadas.
- g) Las ventas de sus bienes.
- h) Los bienes propios de la misma ya sean muebles o inmuebles.
- i) Los productos de los bienes y derechos que puedan corresponder a la Asociación, así como los intereses que produzcan sus fondos y los ingresos por actividades que acuerde la Junta Directiva o la Comisión Ejecutiva.
- j) Cualquier ingreso que pueda obtener sin contravenir los fines de la Asociación.

ARTÍCULO 41.- Importe de la Cuota.

La cuantía de la cuota establecida en la letra l) del artículo 34 del presente Estatuto se fijará por acuerdo de la Junta Directiva que habrá de ser ratificado por la Asamblea General.

El pago de la cuota únicamente será exigible por parte de la Asociación desde el momento en que las solicitudes de ingreso de nuevos socios hayan sido ratificadas por la correspondiente Asamblea General.

Aquellos miembros que lleven asociados un mínimo de tres años podrán solicitar el aplazamiento del pago de la cuota como miembros de la Asociación mediante escrito razonado que justifique dicha solicitud. La Junta Directiva valorará estas solicitudes y comunicará al solicitante el resultado de la valoración.

ARTÍCULO 42.- Patrimonio Inicial.

La Asociación para la Investigación y cura del Déficit de Factor V, carece de bien patrimonial alguno en el momento de su constitución. Posteriormente quedará integrado por los bienes, inmuebles y muebles que se adquieran o reciban para lograr el fin propuesto.

ARTÍCULO 43.- Búsqueda de recursos

Todos los miembros de la asociación tienen la obligación del pago de cuotas para el sustento económico de la asociación y hacerlo, de la manera y en la proporción que determine la Asamblea General, a propuesta de la Junta Directiva.

Todos los miembros de la asociación podrán colaborar en la búsqueda de recursos financieros a favor de la asociación.

ARTÍCULO 44.-. Ejercicio económico

El ejercicio económico coincide con el año natural; comenzará el 1 de enero y su cierre tendrá lugar el 31 de diciembre de cada año.

ARTÍCULO 45.-. Cuentas corrientes

En las cuentas corrientes o libretas de ahorro abiertas en establecimientos de crédito o ahorro, tienen que figurar la firma del presidente y el tesorero.

Para poder disponer del fondo serán necesarias dos firmas, las cuales han de ser la del tesorero y la del presidente.

ARTÍCULO 46.- Presupuesto.

El Tesorero/a confeccionará anualmente la propuesta de ingresos y gastos, adecuados a las posibilidades económicas de la asociación, e informará y lo presentará a la Asamblea General para su aprobación.

Con la aprobación del Presupuesto quedarán aprobadas las cuotas ordinarias para el ejercicio correspondiente.

Para la aprobación de cuotas extraordinarias, habrá de convocarse Asamblea General Extraordinaria, salvo que la Asociación careciere de liquidez y la disposición y gasto correspondiente fueren urgentes, en cuyo caso bastará la adopción del acuerdo por la Junta Directiva, previo informe de la Tesorería y ulterior ratificación en Asamblea General, que habrá de aprobarse en el plazo de treinta días siguientes a la adopción del acuerdo por la Junta Directiva.

La Asamblea General aprobará anualmente las cuentas de la Asociación, una vez finalizado el ejercicio presupuestario al que correspondan.

La Junta Directiva llevará los correspondientes libros de contabilidad, que permitan obtener la imagen fiel del patrimonio, del resultado y de la situación financiera de la Asociación.

ARTÍCULO 47.- Inventario.

El Tesorero confeccionará anualmente un inventario de los bienes muebles e inmuebles de que disponga la asociación.

CAPÍTULO VI DISOLUCIÓN Y LIQUIDACIÓN

ARTÍCULO 48. Disolución.

Serán causa de disolución de la Asociación:

- a) Por voluntad de la Asamblea General Extraordinaria. Para la adopción de este acuerdo será necesario el voto unánime de la Asamblea, teniéndose que acordar igualmente, el destino que haya de darse a los bienes y las medidas que se deban adoptar para que tales previsiones se cumplan con exactitud, de acuerdo con lo previsto en estos Estatutos. Para tal motivo será necesario:

La concurrencia, en primera convocatoria, de las 2/3 partes de los socios. De no ser posible se celebrará una nueva Asamblea General extraordinaria, en segunda convocatoria, dentro de los 8 días siguientes a la primera, que se declara válidamente constituida mediante la concurrencia de la mayoría de los socios.

Los acuerdos se adoptarán por el voto favorable en tal sentido de las 2/3 partes de los socios presentes y representados por escrito.

Tanto la lista de los asistentes como los acuerdos tomados, costarán en el libro de actas, que será firmado por el Secretario con el Visto Bueno del Presidente

- a) Por las causas establecidas en el artículo 39 del Código Civil.

- b) Por Sentencia Judicial firme.
- c) Falta de recursos económicos para el mantenimiento de la asociación.

ARTÍCULO 49. Liquidación.

1. Acordada la disolución de la Asociación por la Asamblea o decidida en su caso por la autoridad judicial, se procederá por la Junta Directiva, convertida en Comisión Liquidadora, a la liquidación del Patrimonio pagando deudas y cobrando los créditos, fijando el haber líquido resultante, en caso de que lo hubiere.

Corresponde a los liquidadores:

- a) Velar por la integridad del patrimonio de la Asociación.
- b) Concluir las operaciones pendientes y efectuar las nuevas que sean precisas para la liquidación.
- c) Cobrar los créditos de la Asociación.
- d) Liquidar el patrimonio y pagar a los acreedores.
- e) Aplicar los bienes sobrantes a los fines previstos por los Estatutos.
- f) Solicitar la cancelación de los asientos en el Registro.

2. La Asamblea General conservará durante el periodo de liquidación la plenitud de poderes y facultades que tenía con anterioridad al acuerdo de disolución. Salvo la de adquirir nuevos compromisos y/u obligaciones.

3. Practicada la liquidación del patrimonio, el haber líquido resultante, en su caso, será entregado a una Entidad que tenga fines análogos a los de la propia Asociación, fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa, o a finalidad recaudatoria de fondos para mejorar la calidad de vida de los pacientes de enfermedades raras o poco frecuentes, con preferencia al Déficit de Factor V a alguna de las entidades consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos previstos en los artículos 16 a 25 de la Ley 49/2002 de Régimen Fiscal de Entidades sin Fines

Lucrativos y de los Incentivos Fiscales al Mecenazgo, o a entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan intereses de interés general.

4. En caso de insolvencia de la Asociación, la Junta Directiva o, en su caso, los liquidadores, han de promover inmediatamente el oportuno procedimiento concursal ante el Juzgado competente.

CAPÍTULO VII INTERPRETACIÓN Y MODIFICACIÓN DE LOS ESTATUTOS

ARTÍCULO 49.- Interpretación

La interpretación de los presentes Estatutos y dar solución a las dudas que surjan sobre su contenido, alcance y sentido corresponde a la Asamblea General.

ARTÍCULO 50. Procedimiento de Modificación

1. Cuando la modificación estatutaria verse sobre las siguientes materias contenidas en el artículo 7 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación:

- a) La denominación de la Asociación.
- b) El domicilio social, así como el ámbito territorial en que haya de realizar principalmente sus actividades.
- c) Los fines y actividades de la asociación, descritos de forma precisa.
- d) Los requisitos y modalidades de admisión y baja, sanción y separación de los asociados y, en su caso, las clases de éstos. Podrán incluir también las consecuencias del impago de las cuotas por parte de los asociados.
- e) Los derechos y obligaciones de los asociados y, en su caso, de cada una de sus distintas modalidades.
- f) Los órganos de gobierno y representación, su composición, reglas y procedimientos para la elección y sustitución de sus miembros, sus atribuciones, duración de los cargos, causas de su cese, la forma de deliberar,

adoptar y ejecutar sus acuerdos y las personas o cargos con facultad para certificarlos y requisitos para que los citados órganos queden válidamente constituidos, así como la cantidad de asociados necesaria para poder convocar sesiones de los órganos de gobierno o de proponer asuntos en el orden del día.

- g) El régimen de administración, contabilidad y documentación, así como la fecha de cierre del ejercicio asociativo.
- h) Causas de disolución y destino del patrimonio en tal supuesto, que no podrá desvirtuar el carácter no lucrativo de la entidad.

Para todos estos supuestos, el procedimiento de modificación será el siguiente:

- a) A iniciativa de la mayoría cualificada de tres quintos de los miembros asociados: Habrán de dirigir a la Junta Directiva escrito razonado con propuesta de solicitud de modificación. El Presidente/a convocará Asamblea General Extraordinaria y, en su caso, el acuerdo de modificación habrá de adoptarse por mayoría cualificada de tres quintos de los miembros presentes con derecho a voto.
- b) A iniciativa de la mayoría cualificada de tres quintos de los miembros de la Junta Directiva: Habrán de dirigir a la Junta Directiva escrito razonado con propuesta de solicitud de modificación. El Presidente/a convocará Junta Directiva extraordinaria a tal efecto y, en su caso, el acuerdo de modificación habrá de adoptarse por mayoría absoluta de los miembros presentes de la Junta Directiva.

2. Cuando la modificación estatutaria verse sobre otras materias no enunciadas en el apartado 1 del presente artículo y estemos en el supuesto de la letra a) del párrafo anterior, en este caso la Junta Directiva aprobará en su caso la propuesta de modificación por acuerdo de la cualificada de dos tercios de sus miembros.

DISPOSICIÓN ADICIONAL PRIMERA

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, la Ley 4/2006, de 23 de junio, de Asociaciones de Andalucía, y demás disposiciones complementarias.

DISPOSICIÓN ADICIONAL SEGUNDA

En los presentes Estatutos se ha optado por la convención que otorga el lenguaje a los sustantivos masculinos para la representación de ambos sexos, como opción lingüística, con la única finalidad de facilitar la lectura de la norma y lograr una mayor economía de expresión.