

ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE SCHAAF-YANG (AESYS)

CAPITULO I - DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Artículo 1. Denominación

Con la denominación ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE SCHAAF-YANG, bajo las siglas AESYS, se constituye una ASOCIACIÓN al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar. La Asociación se constituye sin ánimo de lucro y es fundada por familiares y afectad@s por el Síndrome de Schaaf-Yang.

Artículo 2. Duración

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3. Fines

La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- a. Ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Schaaf-Yang y a sus familias, todo ello orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
- b. Colaborar con organismos públicos y privados en el fomento del estudio e investigación del Síndrome de Schaaf-Yang.
- c. Reivindicar y defender los derechos de las personas afectadas por el Síndrome de Schaaf-Yang y de sus familias.
- d. Fomentar la integración de las personas afectadas por el Síndrome de Schaaf-Yang en todos los ámbitos de la vida.
- e. Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras organizaciones del tercer sector.

Artículo 4. Actividades

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

- a. Promocionar la agrupación en España de todas las personas afectadas de Síndrome de Schaaf-Yang, sus familias y su entorno social, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de los fines de la Asociación.
- b. Promocionar la investigación clínica y de base del Síndrome de Schaaf-Yang para mejorar las posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras y curativas.
- c. Promover la prestación de servicios y actividades para la infancia y la juventud, dirigidas a potenciar su autonomía.
- d. Promover el conocimiento social, individual y colectivo del Síndrome de Schaaf-Yang mediante charlas, conferencias, coloquios... para potenciar la plena integración de las personas afectadas por el Síndrome de Schaaf-Yang.
- e. Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los afectados por el Síndrome de Schaaf-Yang a fin de propiciar su mejor integración social.
- f. Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- g. Reivindicar ante los Organismos Públicos la necesidad de implantar los apoyos y ayudas necesarias en los centros educativos para la mejor integración escolar de los niños y

niños afectados, potenciando y optimizando sus capacidades y reivindicando el derecho a elegir libremente el centro donde quieren estudiar, sin tener que renunciar a su entorno social.

- h. Potenciar actividades de ocio, de tiempo libre y deportivas para las personas afectadas por el Síndrome de Schaaf-Yang.
- i. Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por el Síndrome de Schaaf-Yang, sus familias y su entorno social.
- j. Incorporarse, adherirse o establecer convenios de colaboración con otras asociaciones y federaciones del Síndrome de Schaaf-Yang o del sector de discapacidad.
- k. Cuantas actividades permitan a la Asociación el mejor cumplimiento de sus fines.

Artículo 5. Domicilio social

1. La Asociación establece su domicilio social en Calle Islas Pitiusas, 2, portal 4, 2ªB - 28290 Las Rozas de Madrid

2. La Junta Directiva podrá adoptar los cambios que estime oportunos en el cambio del domicilio social de la Asociación, dando la correspondiente notificación a las autoridades competentes y a los socios de la entidad.

Artículo 6. Ámbito Territorial

El ámbito territorial en el que la Asociación va a realizar sus actividades es todo el territorio del Estado Español.

Artículo 7. Delegaciones

1. La Asamblea General podrá autorizar la apertura o el cierre de Delegaciones en distintas localidades con objeto de cumplir los fines recogidos en el artículo 3.

2. Cada delegación tendrá un Delegado que será el responsable de su funcionamiento.

3. El Delegado será nombrado por el Presidente a propuesta de la Junta Directiva. Podrá ser Delegado cualquier persona que tenga más de 18 años y plena capacidad de obrar.

5. El Delegado deberá firmar un compromiso de confidencialidad y su actuación estará enmarcada bajo la dirección de la Junta Directiva.

6. El cargo de Delegado se ejercerá a título gratuito.

CAPITULO II - ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

SECCIÓN 1ª - ASAMBLEA GENERAL

Artículo 8. Naturaleza y composición

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno la Asociación y estará integrada por todos los asociados que se hallen en uso pleno de sus derechos sociales y se hallen al corriente de pago de las cuotas.

Artículo 9. Reuniones

1. Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias.
2. Las Asambleas Generales Ordinarias se celebrarán una vez al año dentro de los 2 meses siguientes al cierre del ejercicio.
3. Las Asambleas Generales Extraordinarias se celebrarán cuando lo solicite:
 - El Presidente/a
 - El 50% de los miembros de Junta Directiva
 - El 20% parte de los asociados

Artículo 10. Convocatorias

1. Acordada por la Junta Directiva la convocatoria de una Asamblea General, el Presidente habrá de convocarla en el plazo máximo de 15 días naturales desde la fecha del acuerdo.
2. Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito expresando el lugar, día y hora de la reunión así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar.
3. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos quince días, debiendo hacerse constar la fecha y hora en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a una hora.

Artículo 11. Quórum

1. Las Asambleas Generales, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurran a ella la mitad de los asociados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.
2. Podrán asistir con voz y voto los socios que tengan abonadas las cuotas correspondientes.
3. Para el cómputo de socios o número total de votos, los socios podrán delegar su voto en otro socio que les representará.

Artículo 12. Representación

1. 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. Habrá de hacerse constar por escrito, con indicación de los datos personales y número de socio del representante y representado, y firmado y rubricado por ambos.
2. Las representaciones habrán de presentarse al Secretario en el inicio de la sesión.

Artículo 13. Acuerdos

1. Todos los acuerdos de la Asamblea General se toman por mayoría absoluta de los socios presentes en primera votación y simple en la segunda, salvo en los casos establecidos en los Estatutos.
2. Será necesario 2/3 del total del censo de los socios para los casos recogidos en el artículo 15.1.1) y 15.1.2)

Artículo 14. De la Asamblea General Ordinaria

1. La Asamblea General Ordinaria habrá de tratar, al menos, los siguientes puntos del orden del día:

- 1) Lectura y aprobación, si procede, del acta de la sesión anterior (sea Asamblea General Ordinaria o Extraordinaria)
- 2) Examen y aprobación, si procediere, de las Cuentas Anuales del ejercicio anterior.
- 3) Examen y aprobación, si procediere, de los Presupuestos del ejercicio, incluida la fijación de las cuotas.
- 4) Examen y aprobación, si procediere, de la Memoria Descriptiva de Actividades.
- 5) Examen y aprobación, si procediere, del Programa de Actividades del ejercicio en curso.
- 6) Examen y aprobación, si procediere, del Informe de altas y bajas de socios.

2. El número de asuntos a tratar en dicho orden podrá aumentarse con asuntos de interés valorados por el Presidente o la Junta Directiva y podrá incluir las peticiones de los socios. Dichas peticiones serán enviadas al Secretario de la Junta Directiva a más tardar el 30 de noviembre de cada año.

Artículo 15. De la Asamblea General Extraordinaria

1. Se requerirá la convocatoria de Asamblea General Extraordinaria para tratar de los siguientes aspectos:

- 1) Modificación de los Estatutos.
- 2) Disolución de la Asociación.
- 3) Nombramiento de la Junta Directiva y revocación de alguno de sus cargos
- 4) Disposición y enajenación de Bienes
- 5) Constitución de una Federación, Confederación o Unión de Asociaciones o su integración en ella si ya existiere.

2. La solicitud de convocatoria efectuada por el 20% de los socios se presentará ante el Secretario de la Asociación y habrá de contener expresamente el orden del día de la sesión, adjuntando la documentación que, en su caso, fuera necesaria para la adopción de los acuerdos.

3. La fecha de celebración de la Asamblea General Extraordinaria para la elección de una nueva Junta Directiva será 1 mes antes de que expire el plazo de fin del mandato de la Junta Directiva.

SECCIÓN 2ª. JUNTA DIRECTIVA

Artículo 16. Composición

1. La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva que es un órgano colegiado formada por: un Presidente/a, un Vicepresidente/a, un Secretario/a, un Tesorero/a y un Vocal.

2. Los miembros de la Junta Directiva ejercerán su cargo gratuitamente, sin que en ningún caso puedan recibir retribución por el desempeño de su función, sin perjuicio del derecho a ser reembolsados en los gastos ocasionados en ejercicio de los cargos, siempre que éstos se encuentren debida y formalmente justificados.

3. Su mandato tendrá una duración de 4 años.
4. Sólo los socios que estén al corriente de pago de sus cuotas podrán formar parte de la Junta Directiva.

Artículo 17. Elección de la Junta Directiva

1. Los miembros de la Junta Directiva serán elegidos por sufragio libre, igual directo y secreto de los asociados, en Asamblea General Extraordinaria.
2. A tal fin se constituirá una Mesa Electoral formada por el socio de mayor edad y el de menor edad actuando uno de estos como secretario de la Mesa. Los miembros de la Mesa Electoral no podrán concurrir a cargo alguno. La Mesa Electoral realizará el recuento y levantará acta del proceso, incorporándose ésta al Acta de la Asamblea.
3. Las candidaturas serán abiertas en cada cargo, resultando elegidos aquellos que obtengan la mayoría absoluta de votos en primera votación y la mayoría simple en segunda. En caso de existir más de dos candidatos a un cargo y ninguno obtenga mayoría absoluta en primera votación, concurrirán a la segunda votación los dos candidatos al cargo más votados.
4. Una misma persona puede optar a más de un cargo, pero sólo podrá ser elegida para uno de ellos, siendo el orden de elección: Presidente/a, Secretario/a, Tesorero/a, Vicepresidente/a y Vocal.

Artículo 18. Bajas

Los miembros de la Junta Directiva podrán causar baja por:

- a) renuncia voluntaria al cargo, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) revocación del cargo aprobado por la Asamblea General Extraordinaria, debido al incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas.
- c) expiración del mandato.
- d) pérdida de la condición de socio
- e) muerte o declaración de fallecimiento.
- f) incapacidad, inhabilitación o incompatibilidad.
- g) resolución judicial.
- h) no estar al corriente de pago de sus cuotas.

Artículo 19. Convocatorias, sesiones y acuerdos de la Junta Directiva

1. La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a o petición del 40% de sus miembros.
2. Los miembros de la Junta Directiva podrán asistir a las reuniones por videoconferencia, considerándose esta forma de participación igual de válida que la asistencia presencial. Dicha forma de asistencia quedará reflejada en el Acta.
3. Para la válida constitución de la Junta Directiva, a efectos de la celebración de sesiones, deliberaciones y adopción de acuerdos, deberán estar presentes al menos la mitad de sus miembros requiriéndose, necesariamente, la presencia del Presidente/a y del Secretario/a o de quienes les sustituyan.
4. La convocatoria, con sus elementos formales (orden del día, lugar y fecha...), se hará llegar con una antelación mínima de 48 horas a su celebración.

5. Igualmente quedará válidamente constituida la Junta Directiva sin convocatoria previa, cuando estando presentes todos y cada uno de los miembros, así se acordare por unanimidad, estándose a lo mencionado en el apartado anterior en cuanto a los acuerdos. Las Juntas así constituidas recibirán la denominación de Junta Directiva Universal.

6. A las sesiones de la Junta Directiva podrán asistir aquellas personas con funciones de asesoramiento, previamente citadas o invitadas por el Presidente, con voz y sin voto para mejor acierto en sus deliberaciones.

7. No podrá adoptarse acuerdo alguno que no figure en el orden del día, salvo que, estando presentes la totalidad de los miembros que componen la Junta Directiva, lo acuerden por unanimidad.

8. Para que sus acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos. En caso de empate, el voto del Presidente/a será de calidad.

Artículo 20. Facultades

Son facultades de la Junta Directiva:

- a. Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- b. Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- c. Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General las Cuentas Anuales y la Memoria Anual de Actividades.
- d. Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General los Presupuestos y el Programa de Actividades.
- e. Resolver sobre la admisión de nuevos asociados.
- f. Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
- g. Autorizar la apertura de sedes.
- h. Otorgar apoderamientos generales o especiales.
- i. Organizar y desarrollar las actividades aprobadas por la Asamblea General dentro del Programa de Actividades.
- j. Dirigir, coordinar, fiscalizar y autorizar las actuaciones que realicen las Delegaciones.
- k. Proponer el nombramiento o remoción de los Delegados.
- l. Autorizar los convenios o colaboraciones necesarios para el cumplimiento de los fines con las distintas Administraciones o entidades privadas.
- m. Cualquier otra facultad que no sea de la competencia de la Asamblea General.

Artículo 21. Presidente/a

El Presidente/a tendrá las siguientes atribuciones:

- 1) representar legalmente a la Asociación.
- 2) convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra.
- 3) ordenar pagos.
- 4) autorizar con su firma los documentos y correspondencia.
- 5) visar las actas y certificaciones de los acuerdos de la Junta Directiva y Asamblea General.

- 6) adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje o en el desarrollo de sus actividades resulte necesaria o conveniente, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.
- 7) ejecutar los acuerdos de la Junta Directiva y de la Asamblea General, pudiendo para ello realizar toda clase de actos y contratos y firmar aquellos documentos necesarios a tal fin.
- 8) dirimir con su voto los empates de la Junta Directiva.
- 9) nombrar o remover a los Delegados, a propuesta de la Junta Directiva
- 10) firmar los convenios o colaboraciones, que hayan sido autorizados por la Junta Directiva, necesarios para el cumplimiento de los fines con las distintas Administraciones o entidades privadas.
- 11) ejercer cuantas otras funciones sean inherentes a su condición de Presidente de la Junta Directiva y de la Asociación.

Artículo 22. Vicepresidente/a

El Vicepresidente/a sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las mismas atribuciones que él. Actuará también en representación de la Asociación en aquellos supuestos en que así se decida por la Junta Directiva o Asamblea General, según los acuerdos.

Artículo 23. Secretario/a

Corresponde al Secretario de la Junta Directiva las siguientes funciones:

- 1) Asistir a las sesiones de la Junta Directiva y Asamblea General y redactar y autorizar las actas de aquéllas.
- 2) Efectuar la convocatoria de las sesiones de la Junta Directiva y Asamblea General, por orden del Presidente, así como las citaciones de los miembros de aquélla y socios de ésta.
- 3) Dar cuenta inmediata al Presidente de la solicitud de convocatoria de Asamblea General Extraordinaria efectuada por los socios.
- 4) Recibir de los miembros de la Junta Directiva, de los socios y de terceros, todos los actos de comunicación, notificaciones, peticiones de datos, de rectificaciones, de certificaciones o cualquiera otra clase de escritos de los que deba tener conocimiento.
- 5) Preparar el despacho de los asuntos con la documentación correspondiente que hubiere de ser utilizada o tenida en cuenta.
- 6) Expedir certificaciones de los acuerdos aprobados y cualesquiera otras certificaciones, con el visto bueno del Presidente, así como los informes que fueren necesarios.
- 7) Tener bajo su responsabilidad y custodia todos los documentos y Libros de la Asociación, a excepción de los Libros de contabilidad, los documentos contables y los justificantes de pago.
- 8) Comunicar al Registro Nacional de Asociaciones cualquier variación de los datos.
- 9) Cualesquiera otras funciones inherentes a su condición de Secretario.

Artículo 24. Tesorero/a

El Tesorero/a tendrá las siguientes funciones:

- 1) Recaudar los fondos de la Asociación, custodiarlos e invertirlos en la forma determinada por la Junta Directiva.

- 2) Aprobar los pagos, con el visto bueno del Presidente.
- 3) Llevar los Libros de contabilidad y el cumplimiento de las obligaciones fiscales.
- 4) Custodiar los documentos contables y los justificantes de pago.
- 5) Cualesquiera otras inherentes a su condición de Tesorero.

Artículo 25. Vocal

1. El vocal tendrá las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, y así como las que nazcan de las delegaciones que la propia Junta Directiva o la Asamblea General las encomiende.
2. En los casos de ausencia o enfermedad el Secretario será sustituido por el Vocal.

Artículo 26. Vacantes

Las vacantes que se pudieran producir durante el mandato de cualquiera de los miembros de la Junta Directiva, serán cubiertas provisionalmente entre otros miembros de la Junta Directiva hasta la elección definitiva por la Asamblea General Extraordinaria, que será convocada al efecto a la mayor brevedad posible.

SECCIÓN 3ª DISPOSICIONES COMUNES

Artículo 27. Actas

1. De cada sesión que celebren la Asamblea General y Junta Directiva se levantará Acta por el Secretario, que especificará necesariamente el quórum necesario para la válida constitución (en el caso de la Junta Directiva se especificará necesariamente los asistentes), el orden del día de la reunión, las circunstancias del lugar y fechas en que se han celebrado, los puntos principales de las deliberaciones, así como el contenido de los acuerdos adoptados.
2. En el Acta figurará expresamente, a solicitud de los respectivos miembros y/o socios, su voto favorable, su voto contrario o su abstención, así como los motivos que la justifiquen.
3. Las Actas se aprobarán en la siguiente sesión, pudiendo no obstante emitir el Secretario certificación sobre los acuerdos específicos que se hayan adoptado, sin perjuicio de la ulterior aprobación del Acta. En las certificaciones de acuerdos adoptados emitidas con anterioridad a la aprobación del Acta se hará constar expresamente tal circunstancia.
4. Las Actas serán firmadas por el Secretario y visadas por el Presidente.

Artículo 28. Impugnación de acuerdos

Los asociados podrán impugnar los acuerdos y actuaciones de la Asociación que estimen contrarios a los Estatutos o la Ley dentro del plazo de cuarenta días, a partir de la fecha de adopción de los mismos, instando su rectificación o anulación y la suspensión preventiva en su caso.

CAPITULO III – SOCIOS Y AMIGOS

Artículo 29. Requisitos para ser socio

Podrán ser socios de la Asociación:

- padres o representantes legales de las personas afectadas por el Síndrome de Schaaf-Yang.
- padres o representantes legales de las personas que hubiesen estado afectadas por el Síndrome de Schaaf-Yang, aun habiendo fallecido estas últimas.
- personas afectadas por el Síndrome de Schaaf-Yang que tengan plena capacidad de obrar.

Artículo 30. Clases

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

- i. Fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- ii. De número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.

Artículo 31. Alta

La solicitud de ingreso deberá ser presentada mediante modelo aprobado ante la Junta Directiva, que deberá verificar el cumplimiento los requisitos y deberá incluir un compromiso de aceptación y cumplimiento de los Estatutos.

En caso de no cumplir todos los requisitos, quien ocupe el cargo de Secretario/a notificará a la persona que quiera ser socio de los incumplimientos, dándole un plazo de 10 días hábiles para subsanar la solicitud. Si no se corrigieran los incumplimientos en ese plazo, la solicitud será desestimada.

Una vez admitido el nuevo socio, el Secretario procederá a darlo de alta en el Libro de registro de socios de la Asociación.

La Junta Directiva presentará anualmente un informe en la Asamblea General Ordinaria sobre las altas y bajas de socios producidas en dicho periodo.

Artículo 32. Baja

Los socios causarán baja por alguna de las causas siguientes:

1. Por baja voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
2. Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer 2 cuotas consecutivas. Será necesaria la expedición por el Tesorero de certificado de descubierto, con la firma conforme del Presidente. Los efectos serán desde su notificación al socio moroso de la pérdida de la condición de socio.
3. Por incumplimiento de los Estatutos. Será necesario el acuerdo de la Asamblea General, motivándose suficientemente el incumplimiento de las obligaciones recogidas en el artículo 35 y previa instrucción y propuesta por la Junta Directiva del correspondiente expediente de expulsión, en el que se dará audiencia previa al interesado.

Artículo 33. Suspensión

Los socios quedarán suspendido temporalmente de sus derechos por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer 1 cuota. Será necesaria la expedición por el Tesorero de certificado de descubierto, con la firma conforme del Presidente. Los efectos serán desde su notificación al socio moroso de la suspensión de la condición de socio.

Artículo 34. Derechos

Los socios tendrán los siguientes derechos:

- a) Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.
- b) Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la Asociación pueda obtener.
- c) Participar en la Asamblea General con voz y voto, pudiendo delegar su voto.
- d) Ser electores y elegibles para los cargos de la Junta Directiva.
- e) Solicitar y recibir información sobre los acuerdos adoptados por la Asamblea General, la Junta Directiva y sobre el estado de ejecución de los mismos.
- f) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva, en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.
- g) Ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias en su contra y ser informado de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivado el acuerdo que, en su caso, imponga la sanción.
- h) Usar los bienes e instalaciones de uso común de la Asociación, con respeto a igual derecho del resto de los socios.
- i) Impugnar los acuerdos de la Asamblea General o de la Junta Directiva que estime contrarios a la Ley o a los Estatutos.

Artículo 35. Obligaciones

Los socios/as fundadores y de número tendrán las siguientes obligaciones:

- a) Cumplir los Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas Generales y la Junta Directiva.
- b) Abonar las cuotas u otras aportaciones que se fijen.
- c) Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.
- d) Compartir las finalidades de la Asociación.
- e) Cooperar en el desarrollo del trabajo de la Asociación y en la buena ejecución de las actividades que se determinen.
- f) No actuar como competencia de la Asociación en sus fines y actividades.

Artículo 36. Amigos

Podrá ser Amigo de la Asociación cualquier persona física o jurídica que decida realizar cualquier tipo de donación a la Asociación para que ésta pueda conseguir sus fines y desarrollar sus actividades.

CAPITULO IV - RÉGIMEN DOCUMENTAL

Artículo 37. Libros de la Asociación

La Asociación deberá disponer de los siguientes documentos:

1. Libro de registro de socios.
2. Libro de registro de amigos.
3. Libros de contabilidad.
4. Libro de actas.

CAPITULO V - RÉGIMEN ECONÓMICO

Artículo 38. Recursos económicos

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

- a. Las cuotas de socios, periódicas o extraordinarias.
- b. Las donaciones de los “Amigos”
- c. Las subvenciones, legados, donaciones o herencias que pudiera recibir de forma legal
- d. Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 39. Patrimonio

La Asociación en el momento de su constitución carece de patrimonio.

Artículo 40. Duración del ejercicio

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

Artículo 41. Elaboración de presupuestos

La Junta Directiva será la encargada de elaborar el Presupuesto anual, que deberá ser aprobado por la Asamblea General Ordinaria cada año.

Artículo 42. Disposición de los fondos

La Junta Directiva designará 3 personas que tendrán el poder de disponer de forma mancomunada de los fondos de la Asociación, siendo dos de ellos el Presidente/a y el Tesorero/a, siendo necesaria la firma conjunta de al menos 2 de ellos.

Artículo 43. Destino del resultado económico

El destino del resultado del ejercicio será destinado al cumplimiento del fin recogido en el artículo 3.b. La selección de los proyectos que cumplan este fin será aprobada por la Asamblea General, a propuesta de la Junta Directiva, que estará asesorada por un Comité de Expertos.

Artículo 44. Comité de Expertos

La Junta Directiva estará asesorada por un Comité de Expertos formado por al menos 2 personas de reconocido prestigio en el ámbito de la medicina y la investigación biomédica, que serán seleccionados por la propia Junta Directiva.

No podrán pertenecer al Comité de Expertos aquellas personas que trabajen o tengan alguna vinculación laboral con empresas, laboratorios o instituciones que reciban fondos de la Asociación.

CAPÍTULO VI - MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS

Artículo 45.

1. La modificación de Estatutos podrá realizarse a propuesta de la Junta Directiva o de 1/3 de los socios.
2. La propuesta de modificación deberá contener el nuevo texto de los artículos que se pretenden modificar.
3. Recibida la propuesta de modificación, el Secretario trasladará la propuesta a los socios, quienes tendrán 1 mes para realizar las oportunas enmiendas.
4. Transcurrido el mes, el Presidente convocará una Asamblea General Extraordinaria para su debate.

CAPITULO VII – DISOLUCIÓN

Artículo 46. Disolución

La Asociación se disolverá por las siguientes causas:

1. Por acuerdo adoptado por mayoría de 2/3 del total de censo de socios en Asamblea General Extraordinaria.
2. Por las causas que se determinan en la Ley.
3. Por sentencia judicial firme.

Artículo 47. Liquidación y destino del remanente

En caso de disolución, se constituirá una comisión liquidadora compuesta por los miembros de la Junta Directiva la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese remanente lo destinará a la Federación Española de Enfermedades Raras.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

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, y las disposiciones complementarias.