ESTATUTOS

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCODISTROFIA

PREÁMBULO

Con la denominación de Asociación Española contra la Leucodistrofia – ELA España, siendo sus siglas ELA España, se constituye nuestra asociación como miembro asociado de la Asociación Europea contra las Leucodistrofias (ELA) que fue fundada en el año 1.992 en Nancy (Francia).

ELA España se acogerá a la legislación española dentro de la Ley de Asociaciones, Ley Orgánica 1 / 2.002, de 22 de marzo, Reguladora del derecho de Asociación, BOE nº 73, de 26 de marzo de 2.002, constituyéndose con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

ELA España estará representada por su Presidente en todos los actos y decisiones que adopte en sus relaciones con la Asociación Europea Contra la Leucodistrofia (ELA) y sus correspondientes secciones nacionales.

I. OBJETO Y COMPOSICIÓN.

Artículo 1. Denominación y Sede:

La denominación de la entidad es Asociación Española contra la Leucodistrofia – ELA España, siendo sus siglas ELA España.

La sede de ELA España se fija en Madrid, en el Centro Multifuncional La Rambla. Avenida de los Príncipes de España, nº 20, 2ª planta.28823 Coslada – Madrid.

Esta sede podrá ser trasladada según decisión de ELA España

El ámbito territorial en el que ELA España va a realizar principalmente sus actividades, es autonómico, nacional e internacional.

Artículo 2. Objeto y Duración:

ELA España persigue los objetivos de ELA en el conjunto del territorio español para:

- Informar y socorrer a las familias afectadas por las Leucodistrofias.
- Sensibilizar a la profesión médica y población en general.
- Contribuir a la creación de un banco de datos europeo.
- Contribuir al fondo europeo para la investigación médica sobre las Leucodistrofias.

- Promover las actividades de formación e intercambio de proyectos, experiencias e investigaciones.
- Celebrar cursos, conferencias, jornadas, congresos y otros actos de información y formación.
- La inclusión laboral de las personas con discapacidad.
- Cualquier otra actividad que redunde en beneficio del mejor tratamiento del afectado por leucodistrofia.

Para el cumplimiento de estos objetivos ELA España podrá emprender y tomar todas las medidas e iniciativas que considere necesarias.

ELA España podrá igualmente adquirir, arrendar o disfrutar de los inmuebles necesarios para sus fines, de acuerdo con ELA.

ELA España se establece por tiempo indefinido. El ejercicio asociativo corresponderá con el año natural.

Artículo 3. Medios:

Los medios para el ejercicio de los fines de la Asociación son:

a) Las cuotas de afiliación y de cotización de sus miembros, que serán fijadas y determinadas por la Asamblea General.

b) Las donaciones y legados, subsidios y subvenciones, que pueda recibir en las condiciones determinadas por la Ley para las Asociaciones sin fines lucrativos.

c) Los intereses y rentas de sus bienes, exceptuado al menos la décima parte anual de las rentas netas capitalizadas de los bienes de la Asociación.

d) Otros recursos autorizados por la Ley.

Artículo 4. Socios:

La Asociación Española Contra la Leucodistrofia (ELA España) se compone de socios capacitados, socios de honor, socios benefactores y socios activos.

Los socios capacitados serán dos (2) y serán designados por ELA; serán socios de derecho en la Asamblea General estando exonerados de la cotización anual.

La admisión de los demás socios se hace por decisión del Consejo de Administración.

- El título de socio de honor puede ser concedido por el Consejo de Administración a las personas que presten o hayan prestado servicios significativos a la Asociación. Los socios de honor tendrán el derecho de formar parte de la Asamblea General sin necesidad de cotizar a la Asociación.

- Los socios benefactores son aquellos que aportan una cuota de entrada de 2.000,- € o más.
- Los socios activos son aquellos que aportan anualmente la cotización fijada por la Asamblea General.

Las cotizaciones anuales de los socios benefactores y de los socios activos podrán ser modificadas por la Asamblea General.

El número de miembros de ELA España no podrá ser inferior a tres.

Artículo 5. Pérdida de la Condición de Socio:

La calidad de socio se perderá:

- Por la decisión comunicada por simple carta al Presidente. Será considerado dimisionario todo socio que no haya pagado su cotización anual en el plazo de tres meses a contar de la primera reclamación.

- Por el incumplimiento de los Estatutos, del Reglamento y de las decisiones del Consejo de Administración y por contravenir los intereses de la Asociación.

- Por conducta incorrecta, por desprestigiar a la asociación con hechos o palabras que perturben gravemente los actos y actividades organizados por la misma, y por alterar la normal convivencia entre los asociados.

II. ADMINISTRACIÓN Y FUNCIONAMIENTO.

Artículo 6.

El Gobierno de la Asociación está presidido por los principios de democracia, autonomía y participación de sus socios.

La Asociación se regirá por un Consejo de Administración y por la Asamblea General de socios.

Artículo 7.

El Consejo de Administración (incluidos los socios capacitados) constará de un máximo nueve socios. Estará formado mayoritariamente por personas que están o estuvieron afectadas de Leucodistrofia y sus familiares. El Presidente de la Asociación será miembro de derecho del Consejo, pudiendo hacerse representar por persona de su elección.

Los miembros del Consejo se eligen por la Asamblea General para un período de cinco años.

Para formar parte del Consejo es necesario ser mayor de edad.

Las vacantes podrán ser cubiertas provisionalmente hasta la siguiente Asamblea General.

El Consejo de Administración elegirá entre sus miembros a un Presidente, un vicepresidente, un Secretario y un Tesorero.

Artículo 8.

El Consejo de Administración se reunirá al menos una vez cada seis meses, y siempre que sea convocado por su presidente o a petición de la cuarta parte de los miembros de la asociación o a petición de un tercio del Consejo de Administración. La convocatoria con el Orden del día se enviará obligatoriamente a sus miembros con quince días de antelación a la fecha de la reunión.

Las reuniones podrán ser presenciales, en el domicilio de la asociación o en el lugar que al efecto se determine, o no presenciales, mediante cualquier modo técnico: multiconferencia o por vía telemática, que garantice la confidencialidad de los asuntos tratados.

El socio podrá hacerse representar en el Consejo mediante un simple mandato escrito a favor de uno de los socios presentes para deliberar y votar en su nombre.

Para la validez de las deliberaciones es necesaria la presencia de la mayoría absoluta de los miembros del Consejo. Los acuerdos se tomarán por mayoría de votos de los miembros presentes o representados. El voto del Presidente será decisorio en caso de empate.

Se levantará Acta de cada sesión que será firmada por el Presidente y por el Secretario. Existirá un Libro de Actas que se conservará en el domicilio social.

Artículo 9.

Los miembros del Consejo de Administración no pueden recibir retribución alguna por el ejercicio de las funciones que les sean confiadas.

Los gastos que se produzcan como consecuencia de la misión encargada por el Consejo podrán ser reembolsados y sus justificantes serán objeto de verificación.

No obstante, los miembros del Consejo de Administración podrán recibir una retribución adecuada por la realización de servicios diferentes a las funciones que les corresponden como miembros del órgano de representación siempre que cuenten con contrato laboral con la asociación ELA España.

Estas retribuciones corresponderán a los servicios prestados por el trabajador descritas en las cláusulas de su contrato de trabajo con la asociación ELA España.

El presidente de la asociación podrá convocar, para asistir con voz a las sesiones de la Asamblea General y del Consejo de Administración, a agentes retribuidos que no sean miembros de la misma"

Artículo 10.

El Consejo de Administración tiene los más amplios poderes para la gestión de la Asociación. Todo lo que no sea expresamente reservado por los Estatutos o por la Ley de la Asamblea General será competencia del Consejo de Administración.

Artículo 11.

El presidente representa a la Asociación en todos sus actos. Puede delegar sus funciones en las condiciones que sean fijadas por el Reglamento de Régimen Interno.

La representación ante los Tribunales se efectuará conforme a las Leyes Procesales.

Los representantes de la Asociación deberán gozar del ejercicio pleno de los derechos civiles.

Artículo 12.

Las deliberaciones del Consejo de Administración relativas a compras, permutas o ventas de inmuebles necesarios para los objetivos de la Asociación, constitución de hipotecas sobre dichos inmuebles, y cualquier otra operación financiera o crediticia por plazo superior a nueve años, deben ser aprobadas por la Asamblea general.

Artículo 13. Asamblea General.

La Asamblea General es el órgano supremo de la asociación y estará compuesta por los miembros de la Asociación, cualquiera que sea el título de afiliación.

Las reuniones de la asamblea general serán ordinarias y extraordinarias; la ordinaria se celebrara una vez al año para la aprobación de cuentas y presupuestos. La extraordinaria se celebrara cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del presidente, cuando la directiva lo acuerde o cuando lo proponga una cuarta parte de los socios, con expresión concreta de los asuntos a tratar.

El Secretario General convocará a los miembros de la Asociación para la celebración de la Asamblea General, al menos con quince días de antelación a la fecha fijada.

Las reuniones podrán ser presenciales, en el domicilio de la asociación o en el lugar que al efecto se determine, o no presenciales, mediante cualquier modo técnico: multiconferencia o por vía telemática, que garantice la confidencialidad de los asuntos tratados.

La convocatoria indicará el Orden del día determinado por el Consejo de Administración.

La Asamblea General analizará la gestión del Consejo e Administración y examinará la situación financiera y de actividades. Aprobará las cuentas del ejercicio cerrado, votará el Presupuesto del ejercicio siguiente, deliberará sobre las cuestiones propuestas en el orden del Día y procederá, en su caso, a la renovación del Consejo de Administración.

Se levantará acta de cada sesión de la Asamblea, que será autenticada por el Secretario y por el Presidente. El acta se conservará en la sede de la Asociación en el Registro correspondiente.

Las resoluciones se adoptarán por mayoría de votos de miembros presentes o representados.

Artículo 14.

Son competencia de la Asamblea General:

- Elección de los miembros del Consejo.
- Designación de los comisarios de cuentas.
- Deliberación y decisión sobre las modificaciones que se aporten a los estatutos en base a las propuestas del Consejo de Administración.
- Aprobación del presupuesto y cuentas de los ejercicios.
- Aprobación de las cuotas de los socios, ordinarias o extraordinarias.
- Decisión sobre la disolución de la Asociación.
- Deliberación sobre toda propuesta sometida por el Consejo de Administración.
- Ratificación de los socios de honor.
- Constitución o integración en asociaciones o federaciones de cualquier tipo.
- Expulsión de socios.

III. DOTACIONES Y RECURSOS

Artículo 15.

La dotación económica se compondrá del activo inmovilizado (material informático, mobiliario de oficina, etc.) y de los valores nominativos que se vayan adquiriendo con la actividad propia de la Asociación.

La dotación económica también se compondrá del capital que proviene de las liberalidades al menos que el uso inmediato haya sido autorizado; de la parte de los excedente de los recursos que no es necesaria para el funcionamiento de la Asociación para el ejercicio siguiente y de al menos la décima parte anualmente capitalizada del ingreso de los bienes de la Asociación.

Artículo 16.

El Tesorero es responsable de la gestión financiera. Dará cuenta regularmente al Consejo de Administración. Establecerá una contabilidad y establecerá el presupuesto tanto del ejercicio cerrado como del siguiente ejercicio. Los gastos deberán estar documentados por la correspondiente factura o documento justificativo.

En la cuenta de resultados aparecerá plenamente justificada la parte de recursos dedicados al objeto social y, en particular, los fondos dedicados a información y sensibilización del público; los fondos dedicados a las familias adheridas, y los medios financieros dedicados a la financiación del fondo europeo para la investigación médica para las Leucodistrofias.

Si los presupuestos y cuentas no son aceptados por la Asamblea General ésta designará dos Comisarios para controlar una vez por año las cuentas y la caja.

IV. MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS Y DISOLUCIÓN.

Artículo 17.

La modificación de los Estatutos requerirá el Acuerdo adoptado por la Asamblea General, a propuesta del Consejo de Administración.

Las propuestas de modificaciones se inscribirán en el Orden del Día de la siguiente Asamblea General, que será enviado a todos los socios.

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurran a ella un tercio de los asociados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.

En cualquier caso, la modificación de Estatutos requerirá la mayoría de 2/3 de los socios presentes o representados.

Artículo 18.

Para el caso de disolución de la asociación que haya sido convocada al respecto, se requerirá al menos la presencia de 2/3 de sus miembros.

Si no se obtuviera este "quórum" la Asamblea General será convocada de nuevo, en un plazo máximo de quince días, en cuyo caso podrá deliberar y tomar válidamente acuerdos cualquiera que sea el número de socios presentes o representados.

En todo caso, la disolución exigirá el voto de la mayoría de 2/3 de socios presentes o representados.

Artículo 19.

En caso de disolución, la Asamblea designará a uno o varios Comisarios para la liquidación de bienes, destinando el sobrante disponible después de cancelar las deudas de la Asociación a fines benéficos o de investigación.

Artículo 20.

Las deliberaciones de la Asamblea General previstas en los artículos 17, 18 y 19 serán notificados sin plazo fijo a ELA.

V. CONTROL

Artículo 21.

El presidente de ELA España debe informar en los tres meses siguientes a la fecha en que se produzca a ELA donde está la sede de la Asociación, todos los cambios que se sucedan en la administración o en la dirección de la Asociación.

Los registros de la Asociación y sus libros de contabilidad serán presentados a requerimiento del Presidente de ELA, a ellos mismos, a su delegado a o toda persona acreditada por ELA.

El informe anual y las cuentas serán enviadas cada año al Presidente de ELA.

Artículo 22.

El Consejo de Administración elaborará un Reglamento de régimen interior que deberá ser aprobado por la Asamblea General.

Artículo 23.

La Asociación Española Contra la Leucodistrofia (ELA España) se compromete a respetar el principio de un acuerdo previo por parte de ELA para la utilización del logo de ELA en los diferentes soportes o para la explotación de la imagen de ELA en las diferentes acciones llevadas a cabo (recaudar fondos, coloquios, conferencias,....)

Disposición Adicional

Dña. María Ángeles Serrano Martínez, Secretaría de la Asociación a que se refieren estos estatutos, CERTIFICA: que los presentes Estatutos han sido modificados por acuerdo de la Asamblea General de Asociados convocada al efecto de fecha 4 de junio de 2011.

Disposición Adicional II

Dña. María Ángeles Serrano Martínez, Secretaría de la Asociación a que se refieren estos estatutos, CERTIFICA: que los presentes Estatutos han sido modificados según los acuerdos adoptados en la Asamblea General de Asociados convocada al efecto de fecha 18 de junio de 2017.

Disposición Adicional III

Dña. María Ángeles Serrano Martínez, Secretaría de la Asociación a que se refieren estos estatutos, CERTIFICA: que los presentes Estatutos han sido modificados según los acuerdos adoptados en la Asamblea General de Asociados convocada al efecto de fecha 05 de mayo de 2018.

Disposición Adicional IV

Dña. María Ángeles Serrano Martínez, Secretaría de la Asociación a que se refieren estos estatutos, CERTIFICA: que los presentes Estatutos han sido modificados según los acuerdos adoptados en la Asamblea General de Asociados convocada al efecto de fecha 22 de septiembre de 2018.

Disposición Adicional V

Dña. María Ángeles Serrano Martínez, Secretaría de la Asociación a que se refieren estos estatutos, CERTIFICA: que los presentes Estatutos han sido modificados según los acuerdos adoptados en la Asamblea General de Asociados convocada al efecto de fecha 19 de septiembre de 2020.

Madrid, 19 de septiembre de 2020.

Fdo. La Secretaria

Mª Ángeles Serrano Martínez

Fdo. La Presidenta

Carmen Sever Bermejo

PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN DE **MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS** CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCODISTROFIA - ELA ESPAÑA**, INSCRITA EN LA SECCIÓN 1 NÚMERO NACIONAL 167705, LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.

Madrid, 08/01/2021

LA JEFA DE ÁREA DE ASOCIACIONES

MARÍA ROSA MONTES SÁNCHEZ