

# ESTATUTOS ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DYRK1A

## CAPITULO I DISPOSICIONES GENERALES

### Artículo 1. Denominación.

Con la denominación ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DYRK1A se constituye una asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la citada Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y las disposiciones complementarias de desarrollo.

*(La denominación deberá respetar los requisitos y límites previstos en el artículo 8 de la LO 1/2002 y en los artículos 22 y 23 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por RD 949/2015, de 23 de octubre)*

### Artículo 2. Duración.

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

### Artículo 3. Fines.

La Asociación tiene como fines: La investigación y divulgación del Síndrome DYRK1A, a través de personal científico / médico docente en centros hospitalarios y laboratorios nacionales. La detección de nuevos casos y la aceptación de familias afectadas dentro de un grupo consolidado a nivel nacional, para el intercambio de conocimientos y experiencias que puedan ayudar al día a día de estas familias.

### Artículo 4. Actividades.

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

- Recaudación de fondos para investigación científica de Síndrome DYRK1A a través de los laboratorios nacionales que dedican funciones a dicha investigación.
- Elaboración de Seminarios, Asambleas o/y distintos medios de comunicación y divulgación sobre esta enfermedad rara, con la participación de personal científico y médico.
- Creación y mantenimiento de una WEB propia, redes sociales y grupos de mensajería móvil, para el intercambio actualizado a socios e interesados de cualquier novedad acerca de nuestra asociación.
- Realización de eventos deportivos y culturales para la obtención de recursos económicos destinados estrictamente a investigación científica.

### Artículo 5. Domicilio social.

La Asociación establece su domicilio social en Avenida Juan Carlos I, nº 41 Bajo, Municipio de Torre Pacheco, Provincia de Murcia, CP. 30700, y el ámbito

territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio de España.

## CAPITULO II ASAMBLEA GENERAL

### Artículo 6. Naturaleza y composición.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y estará integrada por todos los asociados.

### Artículo 7. Reuniones.

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente/a, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

### Artículo 8. Convocatorias.

Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán vía Email expresando el lugar, día y hora de la reunión, así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos quince días, pudiendo así mismo hacerse constar si procediera la fecha y hora en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a una hora.

### Artículo 9. Adopción de acuerdos.

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


Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas cuando los votos afirmativos superen a los negativos, no siendo computables a estos efectos los votos nulos, en blanco, ni las abstenciones.

Será necesaria la mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de estas, para la:

- Disolución de la entidad.
- Modificación de Estatutos, incluido el cambio de domicilio social. Siempre y cuando dichas modificaciones actúen en modo de mejoras para favorecer a la entidad y en ningún caso, sobre desvalorización o perjuicio de la misma.
- Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- Remuneración de los miembros de la Junta Directiva.

### Artículo 10. Facultades.

Son facultades de la Asamblea General:

- 
- a) Aprobar la gestión de la Junta Directiva.
  - b) Examinar y aprobar las cuentas anuales.
  - c) Elegir a los miembros de la Junta Directiva.
  - d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
  - e) Aprobar la disolución de la Asociación.
  - f) Modificar los Estatutos, incluido el cambio de domicilio social. Siempre y cuando dichas modificaciones actúen en modo de mejoras para favorecer a la entidad y en ningún caso, sobre desvalorización o perjuicio de la misma.
  - g) Disponer o enajenar los bienes.
  - h) Aprobar, en su caso, la remuneración de los miembros de la Junta Directiva.
  - i) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

### CAPITULO III JUNTA DIRECTIVA




#### Artículo 11. Composición.

La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada necesariamente por un Presidente/a y un Secretario/a.

También podrán formar parte de la Junta Directiva el Vicepresidente/a, el Tesorero/a y los Vocales que se determinen.

*(Sólo podrán formar parte de la Junta Directiva los asociados, siempre que sean mayores de edad, estén en pleno uso de los derechos civiles y no estén incurso en motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente. Igualmente, toda candidatura será estudiada por la Junta Directiva evaluando, aptitudes, trabajos realizados hacia la Asociación durante un periodo mínimo de 4 años, ayuda a la divulgación y otros métodos de apoyo hacia la misma, siendo siempre decisión de la Junta Directiva llevar a trámite la candidatura o no)*



Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración de 4 años.

*(En caso de recibir retribuciones en función del cargo, se hará constar expresamente tal circunstancia en los Estatutos)*



#### Artículo 12. Reuniones.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición del 50% de sus miembros. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos. En caso de empate, el voto del Presidente/a será de calidad.




#### Artículo 13. Facultades.

Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general, a todos los actos propios de las finalidades de la Asociación, siempre que no requieran, según estos Estatutos, autorización expresa de la Asamblea General.

Son facultades particulares de la Junta Directiva:



- 
- a) Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
  - b) Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
  - c) Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General los balances y las cuentas anuales.
  - d) Resolver y decidir sobre la admisión de nuevos asociados.
  - e) Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
  - f) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios.

#### **Artículo 14. Presidente/a.**

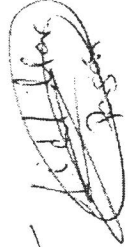
El Presidente/a tendrá las siguientes atribuciones: representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados; convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra; ordenar pagos y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia; adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje o en el desarrollo de sus actividades resulte necesaria o conveniente, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.



#### **Artículo 15. Vicepresidente/a.**


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

#### **Artículo 16. Secretario/a.**



El Secretario/a tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Asociación legalmente establecidos y el fichero de asociados, y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles a los Registros correspondientes, así como el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.

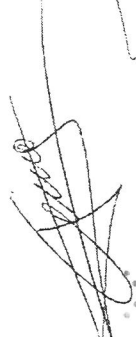
#### **Artículo 17. Tesorero/a.**



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


Cualquier movimiento bancario, pagos y retribuciones, ingresos o donaciones, deberán siempre contar con la firma y autorización del Presidente/a y el Tesorero/a.

#### **Artículo 18. Vocales.**



Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, y así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta les encomiende.

#### **Artículo 19. Régimen de bajas y suplencias.**



Los miembros podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva y por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas. Las vacantes que por estos motivos se produzcan serán cubiertas provisionalmente por los demás miembros hasta la elección definitiva por la Asamblea General convocada al efecto.

También podrán causar baja por expiración del mandato. En este caso continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

## CAPITULO IV SOCIOS/AS

### Artículo 20. Requisitos.

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

### Artículo 21. Clases.

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

- a) Promotores o fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b) De Familia, que serán los que dentro de su ámbito familiar tengan algún miembro afectado con el Síndrome DYRK1A.
- c) De Colaboración, porque a pesar de no tener ningún miembro afectado con este Síndrome en su ámbito familiar, desean aportar recursos o simplemente colaborar con las familias afectadas.
- d) De Carácter Científico – Médico, los que desarrollan actividad profesional en ramas de Ciencia y Medicina, cuya aportación a la Asociación se basa en estudios de investigación y divulgación de los conocimientos de la misma. Exentos de cuota de socios anual.
- e) De Honor, los que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Junta Directiva. Exentos de cuota socio anual.

### Artículo 22. Baja.

Los socios/as causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito o vía email a la Junta Directiva.
- b) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer 3 cuotas periódicas.
- c) Por malas conductas, rechazo de las normas estatutarias, o incurrir en altercados sin justificación con alguno de los socios o miembros de la Junta Directiva.
- d) Por interferir, proliferar o divulgar información acerca de esta asociación por los medios que fuere, en los casos que dicha información no esté corroborada o aprobada por la Junta Directiva o difame de aquello que defiende y promulga esta asociación.

### Artículo 23. Derechos.

Los socios/as tendrán los siguientes derechos:

- a) Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.
- b) Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la Asociación pueda obtener.

c) Participar en las Asambleas con voz y voto, cuyos baremos de votación se establecen en los siguientes grupos y porcentajes:

- Socios Promotores o fundadores \_\_\_\_\_ 40%
- Socios de Familia \_\_\_\_\_ 30%
- Socios de Colaboración \_\_\_\_\_ 10%
- Socios de Carácter Científico-Médico \_\_\_\_\_ 20%

d) Ser electores y elegibles para los cargos directivos, siempre y cuando presenten en su candidatura méritos durante los cuatro años anteriores a la elección de cargos, entre los que sean demostrables, divulgación y promoción de la entidad; búsqueda de patrocinadores, colaboradores y/o aportaciones de cualquier índole que beneficie a la causa principal de esta asociación; u otro tipo de trabajos o cometidos en los que, la Junta Directiva en vigor, pueda tener constancia de la buena fe de los mismos y autorizar la candidatura como VÁLIDA o NO VÁLIDA.

e) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación.

f) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

#### Artículo 24. Deberes.

Los socios/as tendrán las siguientes obligaciones:

- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- b) Abonar las cuotas que se fijen.
- c) Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
- d) Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.

#### Artículo 25. Excepciones a tener en cuenta de los derechos y deberes de los socios.

a) Los socios/as de honor tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de familias a excepción de las previstas en los apartados b) y d), del artículo anterior. Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 23, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

b) Los socios/as de colaboración tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de familias a excepción de las previstas en los apartados b) y d), del artículo anterior. No están sometidos a cuota anual socios, porque en su caso lo hacen de forma libre con aportaciones económicas en cualquier mes del año. Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en el apartado d) del artículo 23.

c) Los socios/as de carácter Científico - Médico tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de familias a excepción de las previstas en los apartados b) y d), del artículo anterior. Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 23.

### CAPÍTULO V REGIMEN ECONÓMICO

#### Artículo 26. Recursos económicos.

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

- a) Las cuotas de socios/as, periódicas o extraordinarias. Queda reflejada en un importe de 50€ al año, efectuado de modo semestral en dos cuotas de 25€. Los recibos de cuotas socios serán pasados del 5 al 10 de enero primera cuota, y del 5 al 10 de julio la segunda cuota.
- b) Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
- c) Cualquier otro recurso lícito.

**Artículo 27. Patrimonio.**

La Asociación carece de patrimonio inicial a su constitución.

**Artículo 28. Duración del ejercicio.**

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

**CAPITULO VI  
DISOLUCIÓN**

**Artículo 29. Disolución.**

La Asociación se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 9 de los presentes Estatutos.

**Artículo 30. Liquidación y destino del remanente.**

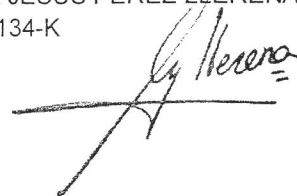
En caso de disolución se nombrará una comisión liquidadora. Una vez extinguidas las deudas, el sobrante líquido, en su caso, se destinará para fines que no desvirtúen la naturaleza no lucrativa de la Asociación.

*(FIRMAS de todos los miembros promotores que figuren como otorgantes del Acta Fundacional. Podrán firmar también en el margen de cada una de las hojas de los Estatutos).*

**PRESIDENTA**  
DÑA. MARÍA ÁNGELES ALCALÁ DEL ÁGUILA  
NIF: 34.820.038-O



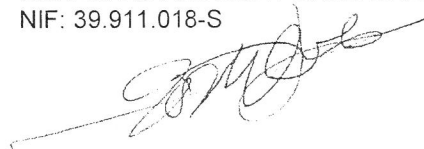
**VICEPRESIDENTA**  
DÑA. MARÍA JESÚS PÉREZ LLERENA  
NIF: 46.939.134-K



**SECRETARIO**  
D. DAVID CONESA GARCÍA  
NIF: 23.009.745-Q



**TESORERA**  
DÑA. MARÍA TERESA PÉREZ MARINÉ  
NIF: 39.911.018-S



**VOCAL**  
DÑA. MARÍA DEL MAR PAGÁN SOLANA  
NIF: 23.027.297-L





PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN DE **ALTA** CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DYRKIA**, INSCRITA EN LA SECCIÓN 1 NÚMERO NACIONAL 624373. LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES

Madrid, 20/06/2022

LA JEFA DE ÁREA DE ASOCIACIONES



A handwritten signature in blue ink, appearing to read "MARÍA ROSA MONTES SÁNCHEZ".

MARÍA ROSA MONTES SÁNCHEZ

