

ESTATUTOS

CAPITULO I DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Denominación.

Con la denominación “**Asociación MYT1L Extravalientes**” se constituye una asociación sin ánimo de lucro, 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.

Artículo 2. Duración.

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3. Fines.

La Asociación tiene como fines:

1. Apoyar a las personas diagnosticadas con el síndrome MYT1L y a sus familias.
2. Dar visibilidad al síndrome MYT1L a nivel sanitario, educativo y social.
3. Promover la investigación científica sobre el síndrome.
4. Fomentar la inclusión educativa, social y laboral de las personas con este diagnóstico.
5. Crear comunidad entre las familias, profesionales especializados y personas cuidadoras, así como una red con todas las asociaciones que hay a nivel mundial en torno al gen MYT1L.
5. Establecer vínculos y sinergias con asociaciones internacionales centradas en el estudio, divulgación y apoyo a las personas afectadas por la mutación en el gen MYT1L.
7. Apoyar e impulsar la investigación científica internacional sobre el síndrome MYT1L, mediante el establecimiento de vínculos de colaboración con equipos internacionales que actualmente desarrollan estudios sobre esta condición, como es el caso de Francia, Alemania y EEUU, así como mediante la recaudación de fondos a nivel estatal para apoyar económicamente dichas investigaciones.
3. Defender los derechos y necesidades específicas de las personas afectadas ante instituciones públicas y privadas.

Artículo 4. Actividades.

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

1. Charlas y talleres informativos para familias, colegios y profesionales en el ámbito de la salud.
2. Campañas de sensibilización en redes sociales y medios de comunicación.
3. Elaborar guías, orientaciones y recursos informativos que faciliten la comprensión y el acompañamiento de las personas afectadas con el síndrome MYT1L.
4. Crear grupos de apoyo y acompañamiento para familias y personas afectadas por el síndrome MYT1L, así como organizar encuentros presenciales y virtuales -a nivel estatal e internacional- con el fin de fomentar el intercambio de conocimiento y experiencias entre las personas afectadas, sus familias, profesionales del ámbito de la salud y de la investigación.
5. Colaborar con equipos de investigación y laboratorios que estudian el gen MYT1L.
6. Incidencia institucional y legal, para mejorar la atención médica, educativa y social.



7. Organizar actividades inclusivas y de ocio para personas de todas las edades afectadas con el síndrome MYT1L (excursiones, deportes adaptados...), promoviendo su bienestar y su integración social.
8. Diseñar una página web de la asociación que sirva como punto de referencia estatal para cualquier persona o familia afectada por el síndrome MYT1L, con el objetivo de ofrecer información, recursos y dar visibilidad a las personas con el síndrome MYT1L.
9. Impulsar actividades solidarias y campañas de recaudación de fondos, como eventos deportivos, culturales o campañas de crowdfunding, con el fin de apoyar económicamente la investigación científica internacional en torno al gen MTT1L.
10. Participación en redes internacionales sobre enfermedades raras o síndromes genéticos.

Artículo 5. Domicilio social.

La Asociación establece su domicilio social en la calle Errekaondo, N.º 11, Puerta 4, CP: 48390, Bedia, Bizkaia 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 todas las personas asociadas

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 de la presidenta, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de las personas asociadas.

Dichas reuniones, podrán celebrarse de manera presencial o por medios telemáticos que garanticen o puedan garantizar la participación de todas las personas integrantes de la Asamblea General, el debate y la votación de los acuerdos.

Artículo 8. Convocatorias.

Las convocatorias de la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria corresponden a la Presidencia. Se realizarán por escrito expresando el lugar, día y hora de la reunión presencial, o bien, el día, la hora y la forma de conexión en caso de reunión telemática, 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 media 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 las personas asociadas con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de personas asociadas 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:

- a) Disolución de la entidad.
- b) Modificación de Estatutos, incluido el cambio de domicilio social.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.

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/as 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.
- g) Disponer o enajenar los bienes.
- h) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

CAPITULO III JUNTA DIRECTIVA

Artículo 11. Composición.

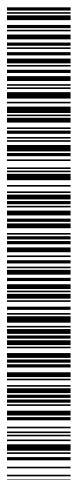
La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada necesariamente por un presidente/a, un secretario/a y un tesorero/a

También podrán formar parte de la Junta Directiva un vicepresidente/a y los/as Vocales que se determinen.

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.

Artículo 12. Reuniones.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de cualquiera 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.



Las reuniones, podrán celebrarse de manera presencial o por medios telemáticos que garanticen o puedan garantizar la participación de todas las personas integrantes de la Junta Directiva, el debate y la votación de los acuerdos.

Artículo 13. Facultades de la Junta Directiva.

Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general, a todos los actos propios 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 sobre la admisión de nuevas personas asociadas
- e) Nombrar delegados/as para alguna determinada actividad de la Asociación.
- f) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de las personas asociadas.

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. Secretario/a.

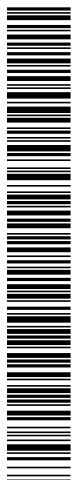
El Secretario/a tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Asociación legalmente establecidos y el fichero de personas socias, y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen las comunicaciones 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 16. 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.

Artículo 17. Vicepresidente/a.

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



j6bXSN7LR8lQ2SduwQsw=

Artículo 18. Vocales.

Las personas vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como personas integrantes 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.

Las personas integrantes 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 las demás personas participantes 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 las personas que les sustituyan.

CAPITULO IV PERSONAS SOCIAS

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/as o fundadores/as, que serán aquellas personas que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b) De número, que serán las personas que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- c) De honor, las personas socias que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores/as a tal distinción. El nombramiento de las personas socias de honor corresponderá a la Asamblea General.
- d) Colaboradores/as, que serán aquellas personas físicas o jurídicas que colaboran con el sostenimiento económico pero que no participan en la vida diaria de la entidad. No tienen derecho a voto, pero sí tienen derecho a ser oídos en la Asamblea General de personas socias siempre y cuando sean expresamente invitados/as a ello por parte de la Junta Directiva de la Asociación.

Artículo 22. Baja.

Las personas socias causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer 4 cuotas periódicas.
- c) Por expulsión a instancia de la Asamblea General.

Artículo 23. Derechos.

Las personas socias fundadoras y de número tendrán los siguientes derechos:



jbXSNt7R8lQ2SodwQsw=

- 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.
- d) Ser electores y elegibles para los cargos directivos.
- e) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por las personas integrantes de la Asociación.
- f) Hacer sugerencias a los/as miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

Artículo 24. Deberes.

Las personas socias fundadoras y de número tendrán las siguientes obligaciones:

- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y de 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. Derechos y deberes de las personas socias de honor y colaboradoras.

Las personas socias de honor tendrán las mismas obligaciones que las fundadoras y de número 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.

Las personas socias colaboradoras tendrán las mismas obligaciones que las de número a excepción de la prevista en el apartado d) del artículo 24.

A su vez, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en el apartado d) del artículo 23, pudiendo asistir y participar en las asambleas con derecho a voz, pero sin derecho a voto.

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.
- b) Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de las personas asociadas o terceras personas.
- c) Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 27. Patrimonio.

La Asociación no cuenta con patrimonio fundacional o fondo social inicial.

Artículo 28. Duración del ejercicio.

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



j6bXSN17R81Q250dwQsw=

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.

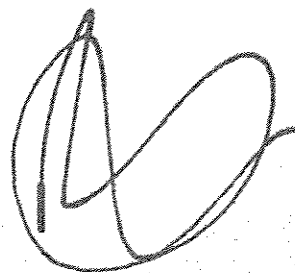
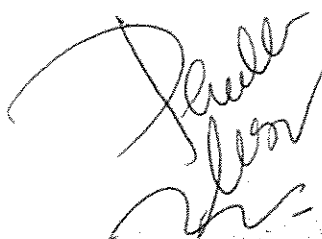
Artículo 30. Liquidación y destino del remanente.

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.

JUDIT BOCOS RUIZ
NIF: 78897941Y

PAOLA ISADORA CESAR BURGOA
NIF: 48138690N

ROGER COMPTE FIGUERAS
NIF: 35094692G



j6bXSN17R81Q25odwQsw=