

ESTATUTOS

Capítulo I. La denominación, los fines y el domicilio

Artículo 1

Con la denominación **Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes con Neuroblastoma** se constituye esta entidad, que regula sus actividades de acuerdo con lo que establece la Ley 4/2008, de 24 de abril, del libro tercero del Código Civil de Cataluña, relativo a las personas jurídicas; la Ley orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, y sus estatutos.

Artículo 2

Los fines de la asociación son:

- Dar apoyo a las familias de pacientes diagnosticados con un neuroblastoma en todos aquellos aspectos que puedan necesitar y sea posible de acuerdo con los recursos de los que disponga la Asociación
 - Sensibilizar a la sociedad sobre esta enfermedad y sobre las necesidades de los pacientes que la sufren y sus familias.
 - Impulsar y promover la investigación para el desarrollo de nuevos tratamientos y terapias
- Para conseguir sus finalidades, la asociación realiza las actividades siguientes:
- Se pone a disposición de las familias en las que alguno de sus miembros ha sido diagnosticado con neuroblastoma
 - Ofrece información sobre los diferentes aspectos de la enfermedad
 - Organiza y promueve actos de sensibilización y captación de recursos para la financiación de sus actividades

Queda excluido todo ánimo de lucro.

Artículo 3

1. El domicilio de la asociación se establece en la sede del Espacio de Asociaciones que el Hospital Sant Joan de Déu pone a disposición de las familias y entidades de apoyo a pacientes para facilitar su actividad. La dirección queda fijada en el Paseo Sant Joan de Déu, nº. 2, de Esplugues de Llobregat.
2. Las funciones de esta asociación se ejercen mayoritariamente en Cataluña.

Capítulo II. Los miembros de la asociación, sus derechos y sus obligaciones

Artículo 4

Pueden formar parte de la asociación todas las personas físicas y jurídicas que, de manera libre y voluntaria, tengan interés en sus finalidades.

Con respecto a las personas físicas, podrá ser miembro de la Asociación toda persona que sea familiar o amigo de un paciente con neuroblastoma o cualquier otro que quiera colaborar en la lucha contra esta enfermedad, siempre que cumpla los requisitos siguientes:

1. Que tenga capacidad de obrar.
2. Si son menores en edades comprendidas entre los 14 y los 18 años y no están emancipados, necesitan el consentimiento de los padres o tutores para ser socios de pleno derecho, y no pueden ser elegidos miembros de la Junta Directiva.
3. Los menores de 14 años pueden adquirir la condición de asociados y ejercer los derechos derivados de esta condición por medio de sus representantes legales.

Con respecto a las personas jurídicas -privadas y públicas:

1. La solicitud de ingreso tiene que ser acordada por el órgano competente.
2. Las normas por las cuales se regula la persona jurídica en cuestión no tienen que excluir la posibilidad de formar parte de una asociación.

Para integrarse en la asociación hay que presentar una solicitud por escrito a la Junta Directiva, la cual tomará una decisión sobre la petición en la primera reunión que tenga lugar y la comunicará a la asamblea general más inmediata.

Artículo 5

Son derechos de los miembros de la asociación:

1. Asistir con voz y voto a las reuniones de la Asamblea General, excepto en el caso de los menores de edad no emancipados, que tendrán derecho a voz pero no a voto.
2. Elegir o ser elegido para los puestos de representación o para ejercer cargos directivos.
3. Ejercer la representación que se les confiera en cada caso.
4. Intervenir en el gobierno y las gestiones, en los servicios y las actividades de la asociación, de acuerdo con las normas legales y estatutarias.
5. Exponer a la Asamblea y a la Junta Directiva todo lo que consideren que pueda contribuir a hacer más plena la vida de la asociación y más eficaz la realización de los objetivos sociales básicos.
6. Solicitar y obtener explicaciones sobre la administración y la gestión de la Junta Directiva o de los mandatarios/Aries de la asociación.
7. Ser escuchado previamente a la adopción de medidas disciplinarias.
8. Recibir información sobre las actividades de la asociación.

9. Hacer uso de los servicios comunes que la asociación establezca o tenga a su disposición.
10. Formar parte de los grupos de trabajo.
11. Poseer un ejemplar de los estatutos.
12. Consultar los libros de la asociación.

Artículo 6

Son deberes de los miembros de la asociación:

1. Comprometerse con las finalidades de la asociación y participar activamente para alcanzarlas.
2. Contribuir al sostén de la asociación con el pago de cuotas, derramas y otras aportaciones económicas fijadas por los estatutos y aprobadas de acuerdo con éstos.
3. Cumplir el resto de obligaciones que resulten de las disposiciones estatutarias.
4. Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno de la asociación.

Artículo 7

Son causas para ser dado de baja de la asociación:

1. Que lo decida la persona interesada, que tiene que comunicar por escrito su decisión a la Junta Directiva.
2. No satisfacer las cuotas fijadas.
3. No cumplir las obligaciones estatutarias.

Capítulo III. La Asamblea General

Artículo 8

1. La Asamblea General es el órgano soberano de la asociación; sus miembros forman parte por derecho propio e irrenunciable.
2. Los miembros de la asociación, reunidos en Asamblea General legalmente constituida, deciden por mayoría los asuntos que son competencia de la Asamblea.
3. Todos los miembros quedan sujetos a los acuerdos de la Asamblea General, incluyendo los ausentes, los que discrepan y el presente que se han abstenido de votar.

Artículo 9

La Asamblea General tiene las facultades siguientes:

- a) Modificar los estatutos.
- b) Elegir y separar los miembros del órgano de gobierno y controlar la actividad.
- c) Aprobar el presupuesto anual y la liquidación de cuentas anuales, como también adoptar los acuerdos para la fijación de la forma y el importe de la contribución al sostén de la asociación y aprobar la gestión hecha por el órgano de gobierno.
- d) Acordar la disolución de la asociación.

- e) Incorporarse a otras uniones de asociaciones o separarse.
- f) Solicitar la declaración de utilidad pública.
- g) Aprobar el reglamento de régimen interior.
- h) Acordar la baja o la separación definitiva, con un expediente previo, de los asociados y las asociadas.
- i) Conocer las solicitudes presentadas para ser socio o socia, y también las altas y las bajas de asociados y asociadas por una razón diferente de la separación definitiva.
- j) Resolver sobre cualquiera otra cuestión de lo que esté directamente atribuida a ningún otro órgano de la asociación. La relación de las facultades que se hace en este artículo tiene un carácter meramente enunciativo y no limita las atribuciones de la Asamblea General.

Artículo 10

1. La Asamblea General se reúne en sesión ordinaria como mínimo una vez al año, dentro de los meses comprendidos entre Enero y Junio, ambos inclusive.
2. El órgano de gobierno puede convocar la asamblea general con carácter extraordinario siempre que lo considere conveniente, y lo tiene que hacer cuando lo solicite un 10% de los asociados; en este caso, la asamblea tiene que tener lugar dentro del plazo de treinta días a contar de la solicitud.

Artículo 11

1. La Asamblea es convocada por el órgano de gobierno mediante una convocatoria que tiene que contener, como mínimo, el orden del día, el lugar, la fecha y la hora de la reunión.
2. La convocatoria se tiene que comunicar quince días antes de la fecha de la reunión, individualmente y mediante un escrito dirigido en el domicilio que conste en la relación actualizada de asociados y asociadas que tiene que tener la asociación.
3. Las reuniones de la Asamblea General, las preside el presidente o presidenta de la asociación. Si no está, lo tienen que sustituir, sucesivamente, el vicepresidente o vicepresidenta o el/la vocal de más edad de la Junta. Tiene que actuar como secretario/aria quien ocupe el mismo cargo a la Junta Directiva.
4. El secretario o la secretaria redacta el acta de cada reunión, que tienen que firmar el/ella mismo/a y el presidente o presidenta, con un extracto de las deliberaciones, el texto de los acuerdos adoptados, el resultado numérico de las votaciones y la lista de las personas asistentes. Al principio de cada reunión de la Asamblea General se lee el acta de la sesión anterior a fin de que se apruebe o se enmiende. Cinco días antes, de todos modos, el acta y cualquier otra documentación tiene que estar a disposición de los socios y socias en el local social.

Artículo 12

1. La Asamblea General se constituye válidamente sea cuál sea el número de personas asociadas

presentes o representadas.

2. El 10% de los asociados/adas pueden solicitar en el órgano de gobierno la inclusión en el orden del día de uno o más asuntos por tratar. En caso de que ya se haya convocado la Asamblea, lo pueden hacer dentro del primer tercio del periodo comprendido entre la recepción de la convocatoria y la fecha en que este órgano se tiene que reunir. La asamblea únicamente puede adoptar acuerdos con respecto a los puntos incluidos en el orden del día, salvo que se haya constituido con carácter universal o que los acuerdos se refieran a la convocatoria de una nueva asamblea general.

Artículo 13

1. En las reuniones de la Asamblea General, corresponde un voto a cada miembro de la asociación.
2. Los acuerdos se toman por mayoría simple de votos de los socios y socias presentes o representados.
3. Para adoptar acuerdos sobre la modificación de los estatutos, la disolución de la asociación, la constitución de una federación con asociaciones similares o la integración en una de ya existente, y la disposición o enajenación de bienes, se requiere una mayoría cualificada de los asociados/adas presentes o representados (los votos afirmativos superan la mitad de los emitidos). En cualquier caso, la elección de la Junta Directiva, si se presentan diversas candidaturas, se hace por acuerdo de la mayoría simple o relativa de los socios y socias presentes o representados (más votos a favor que en contra).
4. Las candidaturas que se presentan formalmente tienen derecho a una copia de la lista de los socios y socias y de sus domicilios y direcciones de correo electrónico, siempre que los asociados lo autoricen expresamente.

Capítulo IV. La Junta Directiva

Artículo 14

1. La Junta Directiva rige, administra y representa la asociación. Componen este órgano el presidente/a, el secretario/aria, el tesorero/a y cinco vocales, cargos que tienen que ser ejercidos por personas diferentes. Los miembros de la Junta Directiva no pueden estar afiliados a ningún partido político.
2. La elección de los miembros de la Junta Directiva, que tienen que ser asociados, se hace por votación de la Asamblea General. Las personas elegidas entran en funciones después de haber aceptado el cargo.
3. El nombramiento y el cese de los cargos se tienen que comunicar en el Registro de Asociaciones mediante un certificado, emitido por el secretario/aria saliente con el visto bueno del presidente/a saliente, que tiene que incluir también la aceptación del nuevo presidente/a y del nuevo secretario/aria.

4. Los miembros de la Junta Directiva ejercen el cargo gratuitamente.

Artículo 15

1. Los miembros de la Junta Directiva ejercen el cargo durante un periodo de 3 años, sin perjuicio que puedan ser reelegidos.

2. El cese de los cargos antes de extinguirse el plazo reglamentario de su mandato puede ocurrir por:

a) muerto o declaración de ausencia, en el caso de las personas físicas, o extinción en el caso de las jurídicas

b) incapacidad o inhabilitación

c) renuncia notificada al órgano de gobierno

d) separación acordada por la asamblea general

e) cualquier otra que establezcan la ley o los estatutos.

3. Las vacantes que se produzcan en la Junta Directiva se tienen que cubrir en la primera reunión de la Asamblea General que tenga lugar. Mientras tanto, un miembro de la asociación puede ocupar provisionalmente el cargo vacante.

Artículo 16

1. La Junta Directiva tiene las facultades siguientes:

a) Representar, dirigir y administrar la asociación de la manera 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.

b) Tomar los acuerdos que haga falta en relación con la comparecencia delante de los organismos públicos y para ejercer todo tipo de acciones legales e interponer los recursos pertinentes.

c) Proponer a la Asamblea General la defensa de los intereses de la asociación.

d) Proponer a la Asamblea General la defensa del establecimiento de las cuotas que los miembros de la asociación tienen que satisfacer.

e) Convocar las asambleas generales y controlar que se cumplan los acuerdos que se adopten.

f) 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.

g) Contratar a los empleados que la asociación pueda tener.

h) Inspeccionar la contabilidad y preocuparse para que los servicios funcionen con normalidad.

i) Establecer grupos de trabajo para conseguir de la manera más eficiente y eficaz los fines de la asociación, y autorizar los actos que estos grupos proyecten llevar a cabo.

j) Nombrar a los vocales de la Junta Directiva que se tengan que encargar de cada grupo de trabajo, a propuesta de los mismos grupos.

k) Llevar a cabo las gestiones necesarias ante organismos públicos, entidades y otras personas, para conseguir:

-subvenciones u otras ayudas

-el uso de locales o edificios que puedan llegar a ser un lugar de convivencia y comunicación y también un centro de recuperación ciudadana

l) Abrir cuentas corrientes y libretas de ahorros a cualquier establecimiento de crédito o de ahorro y disponer de los fondos que haya en este depósito. La disposición de los fondos se determina en el artículo 29 y 30.

m) Resolver provisionalmente cualquier caso que no hayan previsto los estatutos y dar cuenta en la primera reunión de la Asamblea General.

n) Cualquier otra facultad que no esté atribuida de una manera específica en algún otro órgano de gobierno de la asociación o que le haya sido delegada expresamente.

Artículo 17

1. La Junta Directiva, convocada previamente por el presidente/a o por la persona que el/la sustituya, se tiene que reunir en sesión ordinaria con la periodicidad que sus miembros decidan, que en ningún caso puede ser inferior a una vez cada cuatrimestre.

2. Se tiene que reunir en sesión extraordinaria cuando la convoque con este carácter el presidente/a o bien si lo solicita un tercio de los miembros que la componen.

Artículo 18

1. La Junta Directiva queda constituida válidamente si ha sido convocada con antelación y hay un quórum de la mitad más uno de sus miembros.

2. Los miembros de la Junta Directiva están obligados a asistir a todas las reuniones que se convoquen, aunque, por causas justificadas, pueden ausentarse. La asistencia del presidente/a o del secretario/aria o de las personas que los sustituyan es necesaria siempre.

3. La Junta Directiva toma los acuerdos por mayoría simple de votos de los asistentes.

Artículo 19

1. La Junta Directiva puede delegar a alguna de sus facultades en una o diversas comisiones o grupos de trabajo si cuenta, para hacerlo, con el voto favorable de dos tercios de sus miembros.

2. También puede nombrar, con el mismo quórum, uno o unos cuantos mandatarios para ejercer la función que les confíe con las facultades en que crea oportuno conferirlos en cada caso.

Artículo 20

Los acuerdos de la Junta Directiva se tienen que hacer constar en el libro de actas y tienen que ser firmados por el secretario/aria y el presidente/a. Al iniciarse cada reunión de la Junta Directiva, se tiene que leer el acta de la sesión anterior para que se apruebe o se rectifique, si es procedente.

Capítulo V. La presidencia y la vicepresidencia

Artículo 21

1. Son propias del presidente/a las funciones siguientes:
 - a) Dirigir y representar legalmente la asociación, por delegación de la Asamblea General y de la Junta Directiva.
 - b) Presidir y dirigir los debates, tanto de la Asamblea General como de la Junta Directiva.
 - c) Emitir un voto de calidad decisorio en los casos de empate.
 - d) Establecer la convocatoria de las reuniones de la Asamblea General y de la Junta Directiva.
 - e) Visar las actas y los certificados confeccionados por el secretario/aria de la asociación.
 - f) Las atribuciones restantes propias del cargo y aquéllas para las cuales lo deleguen la Asamblea General o la Junta Directiva.
2. El presidente/a es sustituido, en caso de ausencia o enfermedad, por el vocal de más edad de la Junta.

Capítulo VI. La tesorería y la secretaría

Artículo 22

El tesorero/a tiene como función la custodia y el control de los recursos de la asociación, como también la elaboración del presupuesto, el balance y la liquidación de cuentas. Lleva un libro de caja. Firma los recibos de cuotas y otros documentos de tesorería. Paga las facturas aprobadas por la Junta Directiva, las cuales tienen que ser visadas previamente por el presidente/a, e ingresa lo que sobra en depósitos abiertos en establecimientos de crédito o de ahorro.

Artículo 23

El secretario/aria tiene que custodiar la documentación de la asociación, levantar, redactar y firmar las actas de las reuniones de la Asamblea General y la Junta Directiva, redactar y autorizar los certificados que haya que entregar, y también llevar el libro de registro de socios y socias.

Capítulo VII. Las comisiones o grupos de trabajo

Artículo 24

La creación y constitución de cualquier comisión o grupo de trabajo, lo tienen que plantear los miembros de la asociación que quieran formarles, que tienen que enterar a la Junta Directiva y explicar las actividades que se proponen llevar a cabo.

La Junta Directiva se tiene que preocupar de analizar las diferentes comisiones o grupos de trabajo, cuyos encargados le tienen que presentar una vez al mes un informe detallado de sus actuaciones.

Capítulo VIII. El régimen económico

Artículo 25

Esta asociación no tiene patrimonio fundacional.

Artículo 26

Los recursos económicos de la asociación se alimentan de:

- a) las cuotas que fija la Asamblea General para sus miembros
- b) las subvenciones oficiales o particulares
- c) las donaciones, las herencias o los legados
- d) las rentas del patrimonio mismo o bien de otros ingresos que puedan obtenerse

Artículo 27

Todos los miembros de la asociación tienen la obligación de sostenerla económicamente, mediante cuotas o derramas, de la manera y en la proporción que determine la Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva.

La Asamblea General puede establecer cuotas de ingreso, cuotas periódicas mensuales -que se tienen que abonar por meses, trimestres o semestres, según lo que disponga la Junta Directiva- y cuotas extraordinarias.

Artículo 28

El ejercicio económico coincide con el año natural y queda cerrado el 31 de diciembre.

Artículo 29

En las cuentas corrientes o libretas de ahorros abiertas en establecimientos de crédito o de ahorro, tienen que figurar las firmas del presidente/a, el tesorero/a y el secretario/aria.

Para poder disponer de los fondos hay bastante con dos firmas, una de las cuales tiene que ser la del tesorero/a o bien la del presidente/a.

En el caso de cuentas corrientes que se obren con la finalidad específica de hacer frente al pago del tratamiento de un paciente determinado (de ahora adelante, Cuentas Depósito), se aplicará de manera adicional la normativa de escrita el artículo 30 siguiente.

Artículo 30

Las Cuentas Depósito serán aquellas cuentas corrientes o libretas de ahorro abiertas con la finalidad específica de hacer frente al pago del tratamiento de un paciente determinado.

La apertura de estas cuentas requerirá, además de las firmas descritas al artículo anterior, la firma de los padres del paciente que recibirá el tratamiento (o en su defecto, de los representantes legales del menor), los cuales tendrán que ser miembros de la Asociación y apoderados de la mencionada cuenta.

Para disponer de los fondos hará falta siempre la firma de los padres del paciente a favor del cual se abrió la cuenta (o en su defecto, los representados legales), además de la del presidente/ta o tesorero/a y el vocal que la Junta Directiva nombre específicamente como responsable de la administración de las Cuentas Depósito.

Los fondos acumulados en una Cuenta Depósito sólo se podrán utilizar para su fin y sólo se podrán transferir al centro médico nacional o extranjero que realice el tratamiento o actúe como intermediario, previa presentación de las correspondientes facturas.

En caso de que por cualquier razón el paciente a favor del cual se abrió la Cuenta Depósito no

pueda recibir el tratamiento o reste un remanente después de recibirlo, los padres (o en su defecto, representantes legales) podrán optar entre:

- Transferir el dinero en otras Cuentas Depósito de la Asociación.
- Destinar el dinero a la investigación sobre esta enfermedad
- Retornar los fondos a quienes lo aportaron

La modificación de este artículo de los estatutos requerirá de la aprobación previa y expresa de la totalidad de los padres o representantes legales de los pacientes a favor de los cuales se han abierto las Cuentas Depósito mencionadas, vigentes en el momento de la propuesta de modificación de los estatutos.

Capítulo IX. El régimen disciplinario

Artículo 31

El órgano de gobierno puede sancionar las infracciones cometidas por los socios y socias. Estas infracciones se pueden calificar de leves, graves y muy graves, y las sanciones correspondientes pueden ir desde una amonestación hasta la expulsión de la asociación, según lo que establezca el reglamento interno.

El procedimiento sancionador se inicia de oficio o bien como consecuencia de una denuncia o comunicación. En el plazo de 10 días, la Junta Directiva nombra a un instructor, que tramita el expediente sancionador y propone la resolución en el plazo de 15 días, con audiencia previa del presunto infractor. La resolución final, que tiene que ser motivada y aprobada por dos terceras partes de los miembros de la Junta Directiva, lo adopta este órgano de gobierno también dentro de un periodo de 15 días.

Contra las sanciones por faltas graves y muy graves acordadas por la Junta Directiva, las personas interesadas pueden recurrir, si el reglamento interno establece el procedimiento para hacerlo, ante la primera asamblea general que tenga lugar.

Capítulo X. La disolución

Artículo 32

La asociación puede ser disuelta si lo acuerda la Asamblea General, convocada con carácter extraordinario expresamente para este fin.

Artículo 33

1. Una vez acordada la disolución, la Asamblea General tiene que tomar las medidas oportunas tanto con respecto al destino de los bienes y derechos de la asociación, como a la finalidad, la extinción y la liquidación de cualquier operación pendiente.
2. La Asamblea está facultada para elegir una comisión liquidatoria siempre que lo crea necesario.
3. Los miembros de la asociación están exentos de responsabilidad personal. Su responsabilidad queda limitada a cumplir las obligaciones que ellos mismos hayan contraído voluntariamente.
4. El remanente neto que resulte de la liquidación se tiene que entregar directamente a la entidad

pública o privada sin afán de lucro que, en el ámbito territorial de actuación de la asociación, haya destacado más en su actividad a favor de los pacientes con neuroblastoma.

5. Las funciones de liquidación y de ejecución de los acuerdos en que hacen referencia los apartados anteriores de este mismo artículo son competencia de la Junta Directiva si la Asamblea General no confiere esta misión a una comisión liquidatoria especialmente designada a este efecto.

Esplugues de Llobregat, a 10 de julio de 2010

Firmas de todos los socios y socias fundadores