

ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN ARTERITIS DE TAKAYASU EN ESPAÑA

CAPITULO I DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Denominación y Régimen.

1.1. Con la denominación "Asociación Arteritis de Takayasu en España" se constituye una Asociación de pacientes al amparo del artículo 22 de la Constitución y 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.

1.2. El régimen de la Asociación está constituido por los presentes estatutos y los acuerdos válidamente adoptados por su Asamblea General y los órganos directivos, dentro de su respectiva competencia. En lo no previsto en los presentes Estatutos se aplicará la citada Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo.

Artículo 2. Personalidad y Capacidad.

2.1. La Asociación tiene personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar, pudiendo realizar, en consecuencia, todos aquellos actos que sean necesarios para el cumplimiento de la finalidad para la que ha sido creada., con sujeción a lo establecido en el ordenamiento jurídico.

Artículo 3. Nacionalidad y Domicilio.

3.1. La Asociación tiene nacionalidad española.

3.2. La Asociación establece su domicilio social en C/ Crucero Fuerteventura, nº 2, 2º izq, C.P. 35660, Corralejo, La Oliva (Las Palmas de Gran Canaria).

3.3. La Junta Directiva podrá establecer y/o suprimir las delegaciones y representaciones de la Asociación que considere.

Artículo 4. Ámbito de Actuación.

4.1. el ámbito territorial de actuación de la Asociación es todo el territorio nacional.

Artículo 5. Duración.

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido

CAPÍTULO II

FINES, FUNCIONES Y ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN

Artículo 6. Fines.

Constituyen los fines de la "Asociación Arteritis de Takayasu en España", la defensa de los derechos e intereses del colectivo de las personas con la patología Arteritis de Takayasu, que a su vez, por su condición, se engloba dentro de las categorías, como es la de patología autoinmune, autoinflamatoria, poco frecuente y crónica. Son los siguientes:

- Contribuir a la prevención y lucha contra esta patología, mediante el desarrollo de las actividades necesarias.
- Proporcionar la adecuada información a las personas diagnosticadas de Arteritis de Takayasu.
- Ser un nexo de unión y de apoyo entre los afectados.
- Contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Visibilizar esta enfermedad a nivel nacional.
- Fomentar la investigación y promover ante las Administraciones Públicas y entidades privadas el estudio de esta enfermedad en el terreno de la investigación experimental, clínica y su tratamiento.
- Acceder a los especialistas y centros de referencia para esta enfermedad.
- Establecer guías de práctica clínica con protocolos de actuación médica consensuados, que sirvan para establecer diagnósticos tempranos, así como los tratamientos efectivos y seguimientos que sean necesarios para el control de la enfermedad.
- Demandar de las Administraciones Públicas Sanitarias el mejor tratamiento posible, sin que el costo económico vaya en perjuicio del paciente. Así mismo, inducir a la dotación de los medios clínicos necesarios y formación del personal sanitario.
- Estudio y asesoramiento de la problemática laboral, social, etc. que conlleva esta patología y para ello contar con los expertos necesarios, tanto sanitarios (médicos, psicólogos, rehabilitadores, etc.) como sociales y jurídicos.
- Defender los derechos de las personas afectadas con Arteritis de Takayasu dentro de su condición de enfermedad, autoinmune, poco frecuente y crónica, y en particular el derecho a acceder y recibir tratamientos adecuados.
- Visibilizar y posicionar la problemática de las enfermedades autoinmunes, raras y crónicas, dentro de la que se encuentra la Arteritis de Takayasu, como un problema de salud reconocido y relevante en España tanto a nivel político como social.
- Contribuir a la promoción y a la innovación terapéutica para los pacientes con esta patología

- Promover estándares de cuidado para los afectados por esta patología.
- Defender un enfoque de la salud basado en los derechos humanos.
- Demandar el acceso a un trabajo digno y programas de formación y promoción de empleo.
- Reclamar una atención sociosanitaria multidisciplinar, con unidades y profesionales especializados y acceso a tratamientos innovadores.
- Trabajar en el derecho de estos pacientes a que se les reconozca un grado de discapacidad, y mejora de su inserción educativa y sociolaboral en igualdad de oportunidades y no discriminación.
- Fomentar alianzas estratégicas con otras Asociaciones, organizaciones de pacientes o de cualquier ámbito al objeto de contribuir a mejorar la calidad de vida de los/as afectados/as.
- Recabar la cooperación, la colaboración y el compromiso de Administración Pública (Ministerio de Sanidad, Servicios Regionales de Salud, Ayuntamientos, etc), partidos políticos, profesionales sanitarios, empresas, medios de comunicación, ámbito educativo, Servicios Sociales, Centros de Investigación e Industria Farmacéutica, Sociedades Científicas, y, en general, de las Instituciones, agentes y entidades, públicas o privadas, implicadas en el desarrollo sanitario, económico y social.
- Ser agentes para sumar en salud y fomentar la cooperación entre entidades, tanto públicas como privadas, con un fin común: la salud de las personas.
- Transmitir los valores de la Asociación, como son la solidaridad, el respeto, el apoyo mutuo, la cooperación y el diálogo.
- Apostar por el trabajo en red, la cooperación y por la solidaridad entre entidades.
- Aportar nuestra colaboración para trabajar de forma conjunta y colaborativa con otras Asociaciones, entidades públicas o privadas que aporte una mayor perspectiva de las necesidades, así como una mayor visión en la búsqueda de soluciones globales.

Artículo 7. actividades.

En orden a la consecución de los fines enumerados, la Asociación desarrollará, entre otras, las actividades siguientes:

- Articular actuaciones, proyectos y programas dirigidos a las personas afectadas de Arteritis de Takayasu en todo el territorio nacional.
- Defender y exponer los problemas a que se enfrentan los afectados por esta patología rara, crónica y autoinmune y transmitir sus necesidades y demandas ante instancias públicas o privadas.

- Desplegar actuaciones de promoción, protección y defensa en beneficio de las personas con esta enfermedad y sus familias.
- Intemediar ante la Administración en defensa y representación de los intereses generales del colectivo que representa esta Asociación y sus familias, en particular, así como de otros colectivos relacionados, promoviendo y fomentando a tal fin el desarrollo de proyectos e iniciativas conjuntas de colaboración.
- Realizar encuentros y convivencias entre pacientes.
- Organizar trabajos, estudios, seminarios, cursos de divulgación, conferencias, sesiones de investigación, congresos, cursos, formación sobre los temas relacionados con los fines de la asociación, o sobre cualquier otro tema que pudiera resultar de interés para nuestros asociados, así como emitir dictámenes e informes cuando sean solicitados, sometiéndose, a lo que, en cada caso, dispongan las normas legales vigentes.
- Recopilar y divulgar, mediante comunicaciones o publicaciones los avances científicos, clínicos y técnicos relacionados con esta patología o asociadas a ésta, así como colaborar en aquellas en las que nuestra aportación sea beneficiosa.
- Solicitar a las Administraciones Públicas y Entidades Privadas las ayudas necesarias para el desarrollo y mantenimiento de la Asociación.
- Promover las relaciones con los poderes públicos y con otros interlocutores sociales, para, en su caso, contribuir a promover cuanta normativa coadyude a la mejora de las condiciones de vida y de la atención socosanitaria integral del colectivo de las personas que representa la Asociación.
- Establecer contactos con entidades asociativas o de cualquier naturaleza, nacionales o internacionales con fines similares.
- Elaborar estudios e informes, editar publicaciones que contribuyan a avanzar en el conocimiento de esta patología en particular, o dentro de las categorías a la que pertenece.
- Atender las necesidades de información, formación, asesoramiento de las personas afectadas con esta patología y sus familias.
- Difundir y comunicar las actividades y actuaciones que la Asociación desarrolle para la consecución de sus fines.
- Impulsar el trabajo colaborativo y/o en red con entidades de cualquier naturaleza, independientemente de su ámbito geográfico.
- Impulsar y colaborar en redes científicas de conocimiento.
- Cualquier otra actividad que pueda coadyudar al cumplimiento de los fines de la Asociación.

TÍTULO II

DE LOS ÓRGANOS DE GOBIERNO Y REPRESENTACIÓN

CAPÍTULO I. CLASES Y DENOMINACIÓN

Artículo 8 . Clases y principios de los órganos de gobierno y representación.

Los órganos de gobierno y representación de la asociación son:

- a) La Asamblea General.
- b) La Junta Directiva.

CAPÍTULO II. ASAMBLEA GENERAL

Artículo 9. Naturaleza y Composición de la Asamblea General.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y estará integrada por todos los asociados y, deidamente convocada y constituida, representa la máxima autoridad en oden al gobierno y dirección de la Asociación, teniendo la plenitud de poderes para la realización de los objetivos y cometidos de ésta y sus decisiones son vinculantes para todos os asociados.

Artículo 10. Reuniones.

Las reuniones de la Asamblea General serán Ordinarias y Extraordinarias.

7.1. La Asamblea General Ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses de cada año natural.

7.2. Las Asambleas Generales 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. En este caso, los solicitantes deberán acreditarse con sus datos personales y las correspondientes firmas, y expresarán el/los asuntos a tratar en la Asamblea.

Artículo 11. Convocatorias.

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. 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 12. Adopción de acuerdos.

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. Será necesaria la presencia del Presidente y Secretario, o las personas que legalmente los sustituyan.

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

Artículo 13. Competencias de las Asambleas Generales.

13.1. Son competencia de la Asamblea General Ordinaria los asuntos siguientes:

- a) Examinar y aprobar, si procede, la memoria de gestión anual de la junta.
- b) Examinar y aprobar, si procede, el balance de ingresos y gastos del ejercicio anterior.
- c) Examinar y aprobar, si procede, el presupuesto anual de ingresos y gastos propuesto por la Junta Directiva.
- d) Aprobar o rechazar las propuestas de la Junta Directiva en orden a las actividades de la Asociación.
- e) Examinar y aprobar, si procede, las cuantías de las cuotas ordinarias de los socios/as y su periodicidad.
- f) Examinar y aprobar, si procede, las propuestas de la Junta Directiva referente a los gastos que hayan que atenderse con cuotas extraordinarias, derramas u otras aportaciones económicas, y el establecimiento de las mismas.
- g) Resolver las propuestas individuales o colectivas formuladas por los socios/as a la Junta Directiva, que no hayan sido resueltas por ésta, o que, a juicio de la misma se considere que deben ser resueltas por la asamblea General.
- h) Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea

Extraordinaria.

Artículo 14. Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria:

- a) Nombramiento de la Junta Directiva, en caso de urgencia.
- b) Modificación o reforma de los Estatutos de la Asociación.
- c) Disolución de la Asociación y, en su caso, nombramiento de liquidadores de los bienes de la asociación.
- d) Ratificar o rectificar el acuerdo de la Junta Directiva sobre el cese o expulsión de socios.
- e) Aprobar la integración de la asociación en una Federación de Asociaciones, si ya existiese, o formar una Federación con Asociaciones afines o similares.
- f) Solicitar la declaración de utilidad pública de la Asociación.
- g) Examinar y aprobar, si procede, las propuestas de la Junta Directiva que por su urgencia no pueden esperar a la celebración de la Asamblea General Ordinaria.

CAPÍTULO III
JUNTA DIRECTIVA

Artículo 15. 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, el Tesorero 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. Iguales requisitos, excepto la condición de socio, deberán reunir las personas físicas que actúen en representación de los cargos que sean personas jurídicas.

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 3 años.

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

Artículo 16. Reuniones.

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

petición de un tercio 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 17. 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 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 18. 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 19. Vicepresidente/a.

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

Artículo 20. 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 21. 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 22. 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 23. 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 24. Admisión de socios/as.

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

La Asociación llevará un Libro de Registro de socios/as, en el que constarán todos los datos personales del socio/a con el número de socio que corresponda a cada uno por riguroso orden de inscripción, así como, las fechas de alta y de baja, respectivamente, cuando se hayan producido.

Artículo 25. Clases de socios/as.

Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

- a) Promotores o fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b) De número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- c) De honor, los que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, investigación, o por cualquier motivo que se considere, se hagan acreedores de tal distinción.

Artículo 26. Bajas de socios/as

Los socios causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- a) Por fallecimiento del socio/a.
- b) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- c) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer las cuotas periódicas.
- d) Por conducta contraria a la buena convivencia y a los fines de la asociación.

Artículo 27. Derechos de los socios/as.

Los socios fundadores y de número 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 (socios de número) y voto (miembros de la Junta Directiva).
- d) Ser electores y elegibles para los cargos directivos.

- 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.
- e) Acceso a toda la documentación relacionada en el artículo del presente Estatuto, a través de los órganos de representación, en los términos previstos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos.

Artículo 28. Deberes de los socios/as.

Los socios fundadores y de número tendrán las siguientes obligaciones:

- a) Compartir las finalidades de la Asociación y colaborar para la persecución de ellas mismas, informando a los órganos de gobierno y representación de cuantas circunstancias y hechos tenga conocimiento y que puedan afectar notoriamente a los intereses de la Asociación
- b) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- c) Abonar las cuotas, derramas y otras aportaciones que, con arreglo a los Estatutos, puedan corresponder a cada socio.
- d) Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
- e) Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.
- f) Cumplir el resto de obligaciones que resulten de las disposiciones estatutarias

CAPÍTULO V RÉGIMEN ECONÓMICO

Artículo 29. 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 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 30. Patrimonio.

En el momento de la constitución, esta Asociación se constituye sin patrimonio fundacional sin perjuicio del que pueda constituir a través de su gestión y que redunde en beneficio de sus asociados.

Artículo 31. Duración del ejercicio.

El ejercicio asociativo y económico será anual y su cierre tendrá lugar el 15 de diciembre de cada año.

CAPÍTULO VI DISOLUCIÓN Y LIQUIDACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

Artículo 32. Disolución de la Asociación.

La Asociación se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, por una mayoría cualificada de los socios/as presentes o representados, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de estas personas.

Artículo 33. 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.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

En cuanto a lo que no esté previsto en los presentes Estatutos, se aplicará la vigente Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de sociación, y las Disposiciones Complementarias.

DISPOSICIÓN FINAL

Los presentes Estatutos, aprobados el día 15 de abril de 2018, de cuyo contenido dan testimonio y firman al margen de cada una de las hojas que lo integran, las personas siguientes:

El/la Presidente/a

El/la Secretario/a