

Asociación Española de **Stickler**



Proyecto AES 2.007-2.009.

INDICE.

- **¿Qué es la AES?**
- **Objetivos 2.007-2.009.**
- **Proceso de actuación.**
- **Necesidades económicas.**
- **Criterios y pautas de justificación de gastos.**
- **Contacto.**

¿QUÉ ES LA AES?

A continuación transcribimos los estatutos de la ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE STICKLERS con C.I.F.: G-06485536.

ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE STICKLERS **(A.E.S.)**

CAPÍTULO PRIMERO

Artículo 1.- Denominación

1.- Se constituye una Asociación sin ánimo de lucro bajo la denominación “Asociación Española de Sticklers”, en anagrama “A.E.S.”, conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y del resto del Ordenamiento Jurídico actualmente vigente.

2.- Esta Asociación se regirá por los preceptos de la Ley reguladora del Derecho de Asociación vigente en cada momento, por los presentes Estatutos y los Reglamentos de Régimen interior, si existieran, en cuanto no estén en contradicción con la Ley, por los acuerdos válidamente adoptados por sus órganos de gobierno, siempre que no sean contrarios a la Ley y/o a los Estatutos, y por las disposiciones reglamentarias que apruebe el Gobierno, que únicamente tendrán carácter supletorio.

Artículo 2.- Fines de la Asociación

1.- Como líneas programáticas, el objetivo perseguido por la Asociación es intervenir y trabajar en los problemas derivados del Síndrome de Stickler, en todas sus manifestaciones posibles, y con atención especial a las siguientes finalidades posibles:

a.- divulgar, tratar y apoyar a las personas afectadas por el citado síndrome de stickler.

b.- fomentar el intercambio de conocimientos sobre centros y especialistas particularmente interesados en el Stickler cualquiera que fuese su manifestación.

c.- estimular y apoyar el establecimiento de una base de datos nacional sobre:

- Especialistas más cualificados según la edad del afectado.
- Tratamientos con resultados más óptimos.
- Centros mejor preparados.
- Experiencias de otras personas con Stickler.
- Artículos relacionados con el citado síndrome.

d.- Divulgar el Síndrome de Stickler entre los centros de atención temprana, maternidades, hospitales, centros de salud, clínicas oftalmológicas, maxilofaciales y de ORL.

e.- Ayudar a los afectados de Síndrome de Stickler, asesorar en los tratamientos y seguimientos médicos.

f.- Orientar a los familiares con respecto a las precauciones y profilaxis necesarias.

g.- Colaborar con otras asociaciones creando alianzas de apoyo entre todos nuestros afectados.

2.- Partiendo de la directriz rectora anterior, constituyen más específicamente fines de esta Asociación:

a.- La creación de cartelería, trípticos y mailing para la divulgación del Stickler entre centros médicos, así como entre asociaciones que puedan compartir cualquiera de las afectaciones relacionadas con dicho síndrome.

b.- Organización de foros de discusión donde compartir dudas sobre aspectos técnicos del síndrome de stickler, experiencias...etc.

c.- La creación de un grupo de personas con las mismas afecciones a nivel nacional con el objetivo de buscar un contacto internacional de personas con stickler y poder enriquecer así las experiencias mutuas.

d.- Ser interlocutores válidos entre asociaciones que nos puedan complementar y a las que pudiéramos colaborar.

e.- Poder actuar como portavoces ante médicos o instituciones para poder explicar ampliamente en qué consiste el Stickler, la necesidad de un diagnóstico precoz, la realización de pruebas diagnósticas diferenciales, los seguimientos necesarios, la relevancia de tratar el síndrome como un todo y no como un sumatorio de distintas manifestaciones patológicas...etc.

Artículo 3.- Domicilio Social

1.- El domicilio principal de esta Asociación estará ubicado en la c/ Estacada núm. 56 de la localidad de Guareña (Badajoz), cuyo código postal es el 06470.

2.- La Asociación podrá disponer de otros locales tanto en el territorio de la Comunidad Autónoma de Extremadura como fuera de él cuando así lo acuerde la Asamblea General en sesión extraordinaria.

3.- Los traslados de domicilio social y demás locales con que cuente la Asociación serán acordados conforme a la legislación vigente en cada momento, comunicándose tal decisión de manera inminente al Registro de Asociaciones la nueva dirección.

Artículo 4.- Ámbito territorial

El ámbito territorial en que desarrollará principalmente sus funciones esta Asociación será el nacional, ello sin perjuicio, según las circunstancias, de posibles actuaciones a nivel europeo e internacional.

Artículo 5.- Duración de la Asociación constituida

La Asociación denominada “Asociación Española de Sticklers (A.E.S.)” se constituye con carácter permanente, y únicamente podrá ser disuelta por acuerdo de la Asamblea General.

CAPÍTULO SEGUNDO

Artículo 6.- Órganos de Gobierno y Administración

El gobierno y administración de esta Asociación correrán a cargo de los siguientes órgano colegiados:

- a.- La Asamblea General de Socios, como órgano supremo.
- b.- La Junta Directiva, como órgano colegiado de dirección permanente.
- c.- Las Comisiones de Trabajo, en su caso.

Sección 1ª.- De la Asamblea General

Artículo 7.- De la Asamblea General

1.- La Asamblea General, integrada por todos los socios excluidos los de honor, es el órgano de expresión de la voluntad de éstos y se reunirá en sesiones ordinarias y extraordinarias.

2.- Las sesiones de la Asamblea General, sean ordinarias o extraordinarias, serán dirigidas por el Presidente de la Asociación, que cuidará de su adecuado desarrollo y orden, y de las mismas se levantará Acta por el Secretario para la inclusión en el correspondiente Libro de Actas.

Artículo 8.- Sesiones ordinarias de la Asamblea General

La Asamblea deberá ser convocada en sesión ordinaria al menos una vez al año, dentro del primer trimestre, a fin de aprobar los programas, planes y estrategias de actuación para la defensa de los intereses propio de la Asociación, examinar, aprobar y rechazar la memoria de actividades de cada año, el estado de cuentas correspondiente al año anterior de gastos e ingresos, el presupuesto del ejercicio siguiente, así como la gestión de la Junta Directiva, que deberá actuar siempre de acuerdo con las directrices y bajo el control de aquella, y para fijar las cuotas periódicas o extraordinarias que hayan de satisfacer los socios.

Artículo 9.- Competencias de la Asamblea General

Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo anterior, son competencias de la Asamblea General, los acuerdos relativos a:

a.- La modificación y cambio de los Estatutos, de conformidad con lo previsto en el artículo siguiente y en el Capítulo Quinto de estos Estatutos.

b.- La elección de la Junta Directiva.

c.- La disolución de la Asociación, en su caso.

d.- La Federación, Confederación y Unión con otras Asociaciones, o el abandono de alguna de ellas.

Artículo 10.- Sesiones Extraordinarias de la Asamblea General

1.- La Asamblea General se reunirá en sesión extraordinaria cuando así lo acuerde la Junta Directiva, bien por propia iniciativa, bien porque lo solicite el 25% de los socios, indicando siempre los motivos y fines de la reunión.

2.- En todo caso, se reunirán en sesión extraordinaria para conocer y decidir sobre las siguientes materias:

a.- Modificaciones estatutarias.

b.- Disolución de la Asociación.

c.- Revocación y sustitución de los cargos de la Junta Directiva.

d.- Disposición o enajenación de bienes.

e.- Remuneración, en su caso, de los miembros del órgano de gobierno y representación.

f.- Aprobar el Acta de la sesión anterior.

g.- Elegir y cesar a los representantes de la Asociación ante otros organismos.

Artículo 11.- Convocatoria de la Asamblea General

1.- Las convocatorias de las Asambleas Generales, sean ordinarias o extraordinarias, se realizarán por escrito, expresando el lugar, la fecha y la hora de la reunión.

2.- Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria deberán mediar al menos quince días, pudiendo asimismo hacerse constar la fecha y hora en la que, si procediera, se reunirá la Asamblea General en segunda convocatoria, sin que entre una y otra reunión pueda mediar un plazo inferior a media hora.

Artículo 12.- Válida constitución de la Asamblea General

1.- Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ellas, presentes o

representadas, la mitad más uno de los asociados, y en segunda convocatoria, al menos un tercio de los mismos.

2.- Para el cómputo de la válida constitución de la Asamblea General se excluirán los socios de honor que pertenezcan a la Asociación de conformidad con lo previsto en el artículo 30 de los presentes estatutos.

3.- Los socios podrán otorgar su representación, a los efectos de asistir a las Asambleas Generales, a cualquier otro socio.

Tal representación se otorgará por escrito y deberá obrar en poder del Secretario de la Asamblea al menos una hora antes de celebrarse la sesión.

Los socios que residan en ciudades distintas a aquélla en la que tenga su domicilio social la Asociación podrán remitir por correo el documento que acredite la representación.

Artículo 13.- Mayorías en los acuerdos adoptados por la Asamblea General

1.- Los acuerdos de la Asamblea General se adoptarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas, es decir, cuando los votos afirmativos superen a los negativos.

2.- No obstante lo anterior, requerirán mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de todos los emitidos, los acuerdos relativos a:

a.- la disposición o enajenación de bienes.

b.- la remuneración de los miembros del Órgano de representación.

c.- la aprobación de normas de régimen interior.

d.- aquellos otros en los que específicamente así se disponga en los presentes estatutos o en las normas internas que los desarrollen.

3.- También requerirán mayoría cualificada de las personas presentes o representadas los acuerdos relativos a:

a.- la disolución de la Asociación, que requerirá el voto afirmativo de la mayoría prevista en el artículo 42.a de estos Estatutos.

b.- la modificación de los Estatutos de la Asociación, que precisarán el voto afirmativo de la mayoría prevista en el artículo 41.4 de la presente normativa.

Sección 2ª.- De la Junta Directiva

Artículo 14.- Composición de la Junta Directiva

1.- La Junta Directiva estará integrada por el Presidente, el Vicepresidente, el Secretario y el Tesorero.

2.- Deberá reunirse al menos una vez cada tres meses y siempre que lo exija el buen desarrollo de las actividades sociales.

Artículo 15.- Falta de asistencia a la Junta Directiva

La falta de asistencia injustificada a las reuniones señaladas de los miembros de la Junta Directiva durante tres veces consecutivas o seis veces alternas dará lugar al cese en el cargo respectivo.

Artículo 16.- Duración en los cargos que componen la Junta Directiva

Los cargos que componen la Junta Directiva se elegirán por la Asamblea, teniendo los mismos una duración inicial de cuatro años salvo revocación expresa de aquélla, pudiendo ser objeto de reelección sin límite de tiempo.

Artículo 17.- Presupuestos para formar parte de la Junta Directiva

Para pertenecer a la Junta Directiva será preciso reunir los siguientes requisitos:

a.- Ser socio de la Asociación desde al menos un año antes a la fecha de designación.

Excepcionalmente podrá la Asamblea General liberar de este requisito a aquellos asociados que por sus méritos especiales o por razones de urgente necesidad deban ser nombrados antes de transcurrido dicho periodo de tiempo.

b.- Ser mayor de edad o menor emancipado y gozar de la plenitud de los derechos civiles.

En ningún caso pueden los asociados que sean personas jurídicas ostentar cargos en la Asociación.

c.- No estar incurso en alguno de los motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente.

d.- Reunir los requisitos que legalmente se establezcan.

Artículo 18.- Los cargos de la Junta Directiva

1.- El cargo de miembro de la Junta Directiva se asumirá cuando, una vez designado por la Asamblea General, se proceda a su aceptación libre o toma de posesión.

2.- Con carácter general, los cargos serán gratuitos, si bien la Asamblea General podrá establecer en su caso el abono de dietas y gastos o acordar su remuneración en sesión extraordinaria con la mayoría prevista en el artículo 13 anterior para ese segundo supuesto.

Tal remuneración tendrá carácter excepcional y no podrá ser acordada a menos que concurran causas que debidamente la justifiquen.

3.- Los miembros de la Junta Directiva serán elegidos por listas formadas por cuatro candidatos cada una, en las que se expresarán el cargo que cada uno ocupará en ella, debiendo ser elegidos por mayoría de dos tercios de los presentes en primera votación por la Asamblea General extraordinaria convocada al efecto.

La votación se realizará sobre la totalidad de las listas presentadas.

4.- En el supuesto de que ninguna de las listas obtuviese mencionada mayoría en la primera votación, se procederá a celebrar una segunda, resultando elegida la lista que obtenga mayor número de votos.

Artículo 19.- Cese de los miembros de la Junta Directiva

1.- Los miembros de la Junta Directiva cesarán en los siguientes casos:

a.- Expiración del plazo de mandato.

b.- Dimisión.

c.- Cese en la condición de socio o incursión en causa de incapacidad legal.

d.- Revocación acordada por la Asamblea General en aplicación de lo previsto en el artículo 16 de los presentes Estatutos.

e.- Fallecimiento.

2. Cuando se produzca el cese por la causa prevista en el apartado a), los miembros de la Junta Directiva continuarán en funciones hasta la celebración de la siguiente Asamblea General, que será convocada al efecto y en la que se procederá a la elección de los nuevos cargos.

En tal supuesto, cesarán definitivamente en sus funciones cuando se proceda al nombramiento del asociado que los sustituya.

3.- En los supuestos b), c), d) y e):

a.- La propia Junta Directiva proveerá la vacante provisional si ésta no ha sido producida en la persona de su Presidente, siendo sometido tal nombramiento a la Asamblea General siguiente para su ratificación o revocación.

El sustituto que por este procedimiento ocupe el cargo podrá permanecer en éste durante el tiempo de mandato que le reste a la Junta.

b.- Si la vacante producida es la del Presidente de la Asociación, éste será sustituido automáticamente por el Vicepresidente, que estará obligado a la convocatoria inmediata de elecciones para la siguiente Asamblea General que se celebre.

4.- Todas las modificaciones en la composición de este órgano serán comunicadas al correspondiente Registro de Asociaciones.

5.- El procedimiento de presentación de candidaturas, elección y nombramiento de los cargos de la Junta Directiva, que será siempre democrático, podrá ser regulado más concretamente en el Reglamento de Régimen Interno que en su caso apruebe la Asamblea General.

Artículo 20.- Funciones de la Junta Directiva

Las funciones de la Junta Directiva serán las siguientes:

- a.- Dirigir la gestión ordinaria de la Asociación de acuerdo con las directrices de la Asamblea General y bajo su control.
- b.- Programar las actividades a desarrollar por la Asociación.
- c.- Someter a la aprobación de la Asamblea General el presupuesto anual de gastos e ingresos, así como el estado de cuentas del año anterior.
- d.- Confeccionar el Orden del día de las reuniones de la Asamblea General, así como acordar la convocatoria de las Asambleas Generales ordinarias y extraordinarias.
- e.- Atender las propuestas o sugerencias que formulen los socios, adoptando al respecto las medidas necesarias.
- f.- Cualquier otra no atribuida a la Asamblea General.

Artículo 21.- Sesiones de la Junta Directiva

1.- Las sesiones de la Junta Directiva serán presididas por el Presidente y en su ausencia, por el Vicepresidente.

Si faltare a la Sesión el Secretario actuará en calidad de éste también el Vicepresidente de la Asociación.

2.- Será necesaria al menos la presencia de dos miembros de la Junta Directiva para la válida constitución de sus sesiones.

3.- Para que los acuerdos de la Junta sean válidos deberán ser adoptados por mayoría de votos de los asistentes.

En caso de empate, decidirá el voto de calidad del Presidente.

4.- El Secretario de la Junta Directiva, o en su caso el Vicepresidente, levantará Acta de sus sesiones, que se transcribirán al Libro correspondientes.

Sección 3ª.- De los órganos unipersonales

Artículo 22.- El Presidente

El Presidente de la Asociación, que lo es también de la Junta Directiva, asume la representación legal de aquélla y ejecutará los acuerdos adoptados por la Junta Directiva y la Asamblea General.

Artículo 23.- Funciones del Presidente

Corresponderán al Presidente cuantas facultades no estén expresamente reservadas a la Junta Directiva o a la Asamblea General, y especialmente las siguientes:

- a.- Convocar la Asamblea General ordinaria.
- b.- Proponer el plan de actividades de la Asociación a la Junta Directiva, impulsando y dirigiendo sus tareas.
- c.- Ordenar los pagos acordados válidamente.
- d.- Resolver las cuestiones que puedan surgir con carácter urgente, dando conocimiento de ello a la Junta Directiva en la primera sesión que se celebre.
- e.- Dirigir el desarrollo y adecuado orden de las sesiones de la Junta Directiva y de la Asamblea General.
- f.- Dar el Visto Bueno a las Actas y certificaciones levantadas por el Secretario.

Artículo 24.- El Vicepresidente

1.- El Vicepresidente asumirá las funciones de asistir al Presidente y sustituirle en caso de imposibilidad temporal en el ejercicio de su cargo.

2.- Asimismo, le corresponderán cuantas facultades delegue en él expresamente el Presidente.

Artículo 25.- El Secretario

1.- Al Secretario le corresponderán las siguientes funciones:

- a.- recibir y tramitar las solicitudes de ingreso.
- b.- llevar el fichero y el Libro-Registro de socios.
- c.- atender la custodia y redacción de Libro de actas.
- d.- redactar con el Visto Bueno del Presidente las actas de las reuniones de la Asamblea y de la Junta Directiva.

2.- Igualmente, velará por el cumplimiento de las disposiciones legales vigentes en materia de Asociaciones, custodiando la documentación oficial de la Entidad, certificando el contenido de los Libros y archivos sociales, y haciendo que se cursen a la autoridad competente las comunicaciones preceptivas sobre la designación de Juntas Directivas y cambios de domicilio social.

Artículo 26.- El Tesorero

1.- Corresponden al Tesorero las siguientes funciones:

- a.- dar a conocer los ingresos y pagos efectuados.
- b.- formalizar el presupuesto anual o semestral de ingresos y gastos.
- c.- formalizar el estado de cuentas del año anterior que deben ser presentados a la Junta Directiva para que ésta, a su vez, los someta a la aprobación de la Asamblea General.
- e.- custodiar los fondos de la Asociación.
- f.- pagar los libramientos previamente acordados.
- g.- ingresar y retirar los fondos de las cuentas bancarias conjuntamente con el Presidente, o en su caso, el Secretario.
- h.- controlar la contabilidad y verificar la caja.
- i.- llevar inventario minucioso de los bienes de la Asociación de los que será administrador.
- j.- cualquier otra función que le atribuyan los presentes estatutos.

Sección 4ª.- Las Comisiones de Trabajo

Artículo 27.- Las Comisiones de Trabajo

1.- Serán constituidas por la Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva para cada caso concreto.

2.- Estas Comisiones trabajarán bajo las directrices marcadas por el órgano que las creó y bajo el control de la Junta Directiva, cesando en sus funciones una vez que finalicen con el cometido que les fue encomendado, cuando así lo decida la Asamblea General y en todo caso, cuando cese la Directiva bajo las que se crearon, salvo que sean ratificadas por la nueva Junta entrante.

CAPÍTULO TERCERO

Sección 1ª.- De los socios: procedimiento de admisión y clases

Artículo 28.- Presupuestos exigidos para ser socio

Pueden ser miembros de la Asociación aquéllas personas físicas o jurídicas que reúnan los requisitos que legalmente se establecen para cada una de ellas y que acepten los presentes Estatutos.

Artículo 29.- Trámite para acceder a la condición de socio

1.- Quienes deseen pertenecer a la Asociación lo solicitarán por escrito al Presidente, el cual dará cuenta a la Junta Directiva, que aceptará o rechazará la admisión.

2.- La decisión adoptada deberá ser comunicada al interesado y puede ser recurrida en el plazo de un mes por el solicitante en Alzada ante la Asamblea General, mediante escrito dirigido al Presidente de la Asociación, que dará traslado del mismo a todos los socios junto con la Orden del día de la siguiente sesión a celebrar.

3.- En el supuesto de que transcurran dos meses sin que ésta se reúna, deberá ser convocada exclusivamente a tales efectos.

Artículo 30.- Socios de honor

La Asociación, por acuerdo de la Junta Directiva sometido a la aprobación de la Asamblea General, podrá otorgar la condición de socio de honor a aquellas personas que, reuniendo los requisitos necesarios para formar parte de aquélla, no puedan servir a los fines sociales con su presencia física.

La calidad de estos socios es meramente honorífica, y por tanto no otorgan la condición jurídica de miembro, ni derecho a participar en los órganos de Gobierno y Administración de la misma, estando exentos de toda clase de obligaciones.

Sección 2ª.- Derechos y Deberes de los socios

Artículo 31.- Derechos

Todo socio tiene derecho a:

a.- Participar en la vida y el gobierno de la Asociación, con las limitaciones legales y estatutarias.

b.- Impugnar los acuerdos y actuaciones de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la Ley o a los Estatutos dentro del plazo de treinta días naturales, contados a partir de aquél en que el demandante hubiera conocido, o tenido oportunidad de conocer, el contenido del acuerdo impugnado.

c.- Conocer, en cualquier momento, la identidad de los demás miembros de la Asociación, ser informado acerca de la composición de los órganos de gobierno, de su estado de cuentas de ingresos y gastos, y el desarrollo de su actividad.

d.- Ejercitar el derecho de voz y voto en las Asambleas Generales, pudiendo conferir, a tal efecto, su representación a otros miembros en el modo previsto en el artículo 12.3 de los presentes Estatutos.

e.- Participar, de acuerdo con estos Estatutos, en los órganos de dirección de la Asociación, siendo elector y elegible para los mismos.

f.- Poseer un ejemplar de los Estatutos y del Reglamento de Régimen Interno si lo hubiere y presentar solicitudes y quejas ante los órganos directivos.

g.- Participar en las actividades de la Asociación, en los actos sociales colectivos y disfrutar de los elementos destinados a uso común de los socios (locales sociales, biblioteca...) en la forma y el régimen que en cada caso disponga la Junta Directiva.

h.- Ser oído por escrito con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él y a ser informado de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivado el acuerdo que, en su caso, imponga la sanción, que únicamente podrá basarse en el incumplimiento de sus deberes como socio.

i.- Solicitar el respaldo de la Asociación en todas aquellas reivindicaciones e iniciativas que consideren oportuno llevar a cabo para cumplir los fines de la misma.

Artículo 32.- Deberes

Son deberes de los socios:

a.- Compartir las finalidades de la Asociación y colaborar para la consecución de las mismas.

b.- Pagar las cuotas, derramas y otras aportaciones que se establezcan por la Asamblea General.

c.- Acatar y cumplir los presentes Estatutos, los Reglamentos internos que se desarrollen y los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno y representación de la Asociación.

Sección 3ª.- Pérdida de la condición de socio

Artículo 33.- Supuestos de pérdida de la condición de socio

La condición de socio se perderá en los siguientes casos:

a.- Por fallecimiento.

b.- Por voluntad propia.

c.- Por sanción debidamente acordada por la Junta Directiva previo procedimiento disciplinario debidamente seguido contra él, siempre y cuando se dé un incumplimiento grave, reiterado y deliberado de los deberes emanados de los presentes Estatutos y de los acuerdos válidamente adoptados por la Asamblea General y la Junta Directiva.

Artículo 34.- Procedimiento disciplinario

1.- En el caso de incurrir un socio en la última circunstancia aludida en el artículo anterior, el Presidente podrá ordenar al Secretario o a cualquier otro socio, que actuará como Instructor, la práctica de determinadas diligencias previas a fin de obtener la oportuna información, en virtud de la cual la Presidencia podrá realizar una de las siguientes actuaciones:

a.- Mandar archivar las mismas.

b.- Incoar expediente sancionador.

c.- Incoar expediente de separación.

2.- En estos dos últimos casos, el Secretario o la persona designada, previa comprobación de los hechos, dará cuenta por escrito al interesado de los hechos que se le imputan, concediendo a éste un plazo de 15 días para alegar lo que a su derecho convenga y aportar cualquier tipo de prueba admitida en derecho, transcurridos los cuales se pasará el asunto a la primera sesión de la Junta Directiva, se acordará lo que proceda, siendo requisito indispensable que a ésta asistan la totalidad de sus miembros y que el acuerdo de separación o sanción del socio sea adoptado por mayoría absoluta.

3.- Si el socio que hubiere cometido la infracción fuera miembro de la Junta Directiva, se ausentará de ésta durante la adopción del acuerdo, siendo sustituido por el socio de mayor antigüedad en la Asociación o por el siguiente en antigüedad si también concurrese identidad de personas.

Artículo 35.- Notificación de la resolución

1.- El acuerdo de separación o de sanción será notificado al interesado, comunicándole que contra el mismo podrá presentar en el plazo de un mes Recurso de Alzada ante la Asamblea General, que lo resolverá en su próxima sesión que celebre. Si ésta no se reuniese en el plazo de dos meses, deberá ser convocada a tales efectos exclusivamente.

2.- Mientras tanto, la Presidencia podrá acordar que el expedientado sea suspendido cautelarmente en sus derechos como socio y si formara parte de la Junta Directiva, deberá decretar la suspensión en el ejercicio de tal cargo.

Tal suspensión no eximirá al socio del cumplimiento de todas las obligaciones que tenga con la Asociación.

3.- En el supuesto de que el expediente de separación o sanción se eleve por recurso a la Asamblea General, el Secretario o el Instructor redactará un resumen de aquél a fin de que la Junta Directiva pueda dar cuenta a la Asamblea General del escrito presentado por el inculcado e informar debidamente de los hechos para que la Asamblea pueda adoptar el correspondiente acuerdo.

Artículo 36.- Motivación y jurisdicción ordinaria

El acuerdo de separación y el de sanción deberán ser siempre motivados y notificados al interesado, que podrá recurrir a los Juzgados y Tribunales previo agotamiento de las vías

de impugnación internas en ejercicio del derecho que le corresponde cuando estimare que son contrarios a la Ley o a los Estatutos.

Artículo 37.- Obligaciones pendientes al momento de abandonar la Asociación

Cuando un socio deje de estar vinculado a la Asociación, bien con carácter voluntario, bien por que se le sea comunicada su separación como sanción a sus incumplimientos para con ella, se le requerirá para que cumpla con las obligaciones que tenga pendientes en su caso.

CAPÍTULO CUARTO

Artículo 38.- Patrimonio fundacional

La Asociación carece de patrimonio fundacional.

Artículo 39.- Régimen presupuestario

1.- Los recursos económicos previstos por la Asociación para el desarrollo de las actividades sociales serán los siguientes:

a.- Las cuotas de entrada que en su caso señale la Junta Directiva.

b.- Las cuotas periódicas y extraordinarias que acuerde la misma.

c.- Los productos de los bienes y derechos que le correspondan, así como subvenciones, legados y donaciones que pueda recibir en forma legal.

d.- Los ingresos que obtenga mediante actividades lícitas que acuerde realizar la Junta Directiva, siempre dentro de los fines estatutarios.

2.- El ejercicio económico de la Asociación se comprenderá con el año natural.

CAPÍTULO QUINTO

Artículo 40.- Iniciativa de modificación de los Estatutos

Estarán legitimados para proponer la modificación de los Estatutos vigentes en ese momento tanto la Junta Directiva de la Asociación como un tercio de los socios inscritos, que deberán presentar por escrito al Presidente un proyecto de modificación de los Estatutos.

Artículo 41.- Procedimiento de modificación de los Estatutos

1.- Una vez presentado el proyecto, el Presidente lo incluirá en el Orden del día de la próxima Asamblea General extraordinaria que se fuese a celebrar, y si no se tuviese prevista ninguna en el plazo de treinta días a contar desde que tuvo lugar la recepción del Proyecto de reforma, se convocará urgentemente a tales efectos.

2.- A la convocatoria de la Asamblea se acompañará el texto de la modificación de Estatutos, a fin de que los socios puedan dirigir a la Junta Directiva las enmiendas que estimen oportunas con diez días de antelación a la celebración de la sesión, de las cuales se dará cuenta a la Asamblea General.

3.- Las enmiendas, que podrán ser formuladas de forma individual o colectiva, se harán por escrito y contendrán la alternativa de otro texto.

4.- Una vez presentadas las enmiendas, se votará el texto alternativo definitivo, que para ser aprobado requerirá la mayoría de dos tercios de los presentes.

CAPÍTULO SEXTO

Artículo 42.- Disolución de la Asociación

La Asociación se disolverá por alguna de las siguientes causas:

- a.- Por voluntad de los socios, expresada en Asamblea General convocada al efecto, con el voto favorable de la mayoría de dos tercios de los presentes que representen a las tres quintos de la totalidad de miembros de la Asociación, excluidos los socios honoríficos.
- b.- Por las causas determinadas en el artículo 39 del Código Civil.
- c.- Por Sentencia judicial firme.

Artículo 43.- Liquidación de la Asociación

1.- En caso de disolverse la Asociación, la Asamblea General que acuerde su disolución nombrará una Comisión Liquidadora, la cual se hará cargo de los fondos que existan.

2.- Una vez satisfechas las obligaciones sociales frente a los socios y frente a terceros, el patrimonio social sobrante, si lo hubiere, será entregado a entidades con fines análogos a los propios de la Asociación.

3.- Mientras dure el citado periodo liquidador, la Asamblea General conservará la plenitud de poderes y facultades que tenía con anterioridad a tomarse el acuerdo de disolución.

DISPOSICIÓN TRANSITORIA

Los nombramientos de la Junta Directiva que figuran en el Acta de Constitución designados son con carácter provisional, deberán someter su nombramiento a la primera Asamblea General que se celebre.

DISPOSICIONES FINALES

PRIMERA.- La Junta Directiva será el órgano competente para interpretar los preceptos contenidos en los Estatutos y cubrir las posibles lagunas que pudiesen surgir, sometiéndose siempre a la normativa legal vigente en materia de Asociaciones y dando cuenta para su aprobación a la primera Asamblea General que se celebre.

SEGUNDA.- La Junta Directiva promoverá la declaración de la Asociación como de utilidad pública por parte de la Administración, y vigilará el cumplimiento de los requisitos y obligaciones que exija la legislación vigente para obtenerla y conservarla.

TERCERA.- La Asamblea General podrá aprobar un Reglamento de Régimen Interno como desarrollo a los presentes Estatutos, que no alterará en ningún caso, las prescripciones contenidas en los mismos.

CUARTA.- En lo no dispuesto en los presentes Estatutos se estará a lo establecido en la legislación vigente en materia de Derecho de Asociación.

OBJETIVOS 2.007-2.009.

- Dar a conocer a los profesionales de la medicina qué es el Síndrome de Stickler, su diagnóstico y tratamientos.
- Crear becas de ayudas a pacientes de Stickler.
- Captación de socios.
- Contactar con las asociaciones directamente relacionadas con cada una de las manifestaciones del Stickler de forma que podamos aprovechar las sinergias

PROCESO DE ACTUACIÓN.

- Contactar con los principales hospitales de España. Fundamentalmente con los hospitales universitarios. Así como las universidades de medicina y las escuelas de enfermería para poder hacer llegar información sobre el Stickler.
- Contactar con las consejerías de sanidad de las distintas comunidades, así como con el ministerio de sanidad, para que colaboren en la divulgación de esta información y en esta campaña preventiva y de actuación.
- Crear carteles y trípticos de información general así como folletos de documentación específica por cada manifestación detallando la información necesaria para profesionales, pacientes y familiares.
- Crear un protocolo de valoración y seguimiento para la concesión de las distintas becas.
- Desarrollar y mantener al día la Web de AES. Es nuestro principal medio de comunicación y apertura a pacientes y profesionales. El mantenimiento al día de artículos realmente de interés relacionados con el Stickler. El ir creando un mapa de profesionales a los que acudir desde las distintas comunidades, y en los países latinoamericanos que también nos contacta. El ir trabajando en la evolución psicológica de los familiares, una madre hundida no puede luchar por su hijo. Y todo aquello que permita una mayor accesibilidad a los profesionales más cualificados en relación al síndrome indistintamente del lugar de procedencia del paciente.
- Visitar y establecer alianzas con las distintas asociaciones, organizaciones y fundaciones que puedan tener una relación directa con alguna de las

manifestaciones principales del Stickler (comunidades de sordos, ciegos, reuma infantil, etcétera). En estas alianzas debemos aprovechar las sinergias de asociaciones que llevan años trabajando y tienen ya contactos, financiación y otras facilidades que pretendemos conseguir desde esta asociación.

- Establecer contacto con FEDER y la administración pública para ir desarrollando un proyecto de fundación de Enfermedades Raras para Extremadura. Este sería uno de los objetivos que nos gustaría iniciar para finales del 2.008, sin embargo para esto es necesario ir recabando información, trabajar con personas interesadas desde la administración pública para ir dando pasos y por último, cuando esté todo más o menos estructurado, poner en marcha el proyecto de fundación como tal. En un inicio necesitamos ir recogiendo toda la información e ir valorando pros, contras, obstáculos, etcétera, en caso de establecer la fundación como tal se haría un proyecto a parte, con su propio presupuesto.

NECESIDADES ECONOMICAS.

- | | | |
|--|------------------|-------------|
| - Diseño Web Stickler. | | 3.375 € |
| - Mantenimiento anual | | 690€año. |
| (IVA no incluido) | | |
| - Impresión de cartelería a todo color. | | 6.000 €año. |
| o 5.000 pósters. | | |
| o 100.000 trípticos de información general. | | |
| o 10.000 trípticos de oftalmología. | | |
| o 5.000 trípticos de otorrinolaringología. | | |
| o 5.000 trípticos de reuma, traumatología y rehabilitación. | | |
| o 1.000 trípticos de maxilofacial. | | |
| - Difusión en prensa nacional. 12 anuncios/3 periódicos. | | 36.000€año. |
| - Factura de teléfono. | 300€/mes | 3.600€año. |
| - Desplazamientos | 1.000Km/mes*0'20 | 2.400€año. |
| - Contratación del responsable de llevar a cabo todo el programa descrito en el proceso de actuación (en principio solo una persona) | | 24.000€año. |
| - Bolsa para becas | | |

Primer año. Estimación de 15 pacientes.	
- Gafas 300€/año/paciente.	4.500€/año.
- Lentes desechables 100€/mes/paciente	18.000€/año.
- Audífonos. 300€/año/paciente	4.500€/año.
- Ortopedia 200€/año/paciente	3.000€/año.
- Traslados y estancias en hospitales.	34.200€/año.
Total:	64.200€/año.
Segundo año. Estimación de 40 pacientes.	
Total:	171.200€/año.

Presupuesto total para el primer año de funcionamiento.	136.850.04€
Presupuesto total para el segundo año de funcionamiento.	244.000.

CRITERIOS Y PAUTAS DE JUSTIFICACIÓN DE GASTOS.

Para la creación de este proyecto nos hemos basado principalmente en los estatutos y sus objetivos principales en el momento de crear la asociación.

Creemos que la creación de unos cuantos carteles y una difusión regional o muy diseminada por centros de forma aleatoria, no causará ningún impacto y el dinero empleado para esa campaña será poco pero no servirá de nada. Si queremos que el síndrome se conozca y que los profesionales reaccionen y se quiera preocupar realmente por un buen diagnóstico es necesario este tipo de campaña “agresiva”.

A través de esta campaña, también queremos resaltar a aquellas empresas que realmente se han preocupado por patrocinar la asociación. Es necesario que la sociedad conozca que las cajas de ahorros apoyan a los grandes y a los pequeños, a los famosos y también a los anónimos.

La inmensa mayoría de las empresas privadas no patrocinan macroproyectos como este, y la inmensa mayoría de las empresas privadas, ni si quiera colaboran con estos

proyectos, pues se considera un gasto que va directamente a la cuenta de resultada en menos beneficio. Es por esta razón que queremos dar a conocer a aquellas empresas que SI colaboran en proyectos como este, que va en beneficio de un 1/10.000 de la sociedad de forma directa y en al menos de un 5/10.000 más de forma indirecta.

Creemos que en una asociación para momentos concretos y para temas puntuales son necesarios los voluntarios, pero también creemos que para el desarrollo de un proyecto serio es necesario contar con verdaderos profesionales.

Las becas para pacientes, son realmente el gasto principal, puesto que deben ser los pacientes quienes realmente se beneficien de todo esto, puesto que ellos son los principales perjudicados con esta enfermedad.

El proyecto está desarrollado para dos años, porque creemos que es el tiempo mínimo necesario para que comience a funcionar con ayudas de la administración pública. No obstante, cada año se irá presentando los proyectos de seguimiento y el desarrollo de nuevas alianzas para conseguir sinergias que nos permitan reducir gastos. Aunque con el incremento de asociados los gastos totales sigan subiendo.

Creemos de vital importancia que este proyecto salga adelante y que sea apoyado por las cajas de ahorro, para dar esperanza no solo a los Sticklers, sino también a todas aquellas personas que tienen en sus manos la necesidad de salir adelante y se puedan apoyar en este tipo de obras sociales.

CONTACTO.

Para contactar con nosotros puede utilizar los siguientes medios.

www.sindromedestickler.com actualmente esta página es personal. Está en proceso de desarrollo la página oficial de la AES, pero hasta entonces la forma en que nos hemos podido comunicar en los últimos 3 años ha sido a través de esa página personal.

Teléfono de Eva María Carmona Béjar. (presidenta de la asociación)

629 80 27 52.

Hasta el momento son estos medios con los que disponemos. A medida que podamos ir poniendo este proyecto en marcha seremos más accesibles.