



**ESTATUTOS
DE LA
ASOCIACIÓN
DE AFECTADOS
DE
NEUROFIBROMATOSIS
2021**

Calle La Coruña, 9- 28020 Madrid- Tfno. 913610042- CIF G 81812174- www.neurofibromatosis.es



Índice

TÍTULO I: DISPOSICIONES GENERALES	4
Artículo 01.- DENOMINACIÓN Y NATURALEZA	4
Artículo 02.- DOMICILIO, ÁMBITO TERRITORIAL Y DURACIÓN	4
Artículo 03.- MISION, FINES Y ACTIVIDADES	4
TÍTULO II: ORGANIZACIÓN Y ADMINISTRACIÓN	6
Artículo 04.- ESTRUCTURA ORGÁNICA	6
CAPÍTULO I: JUNTA DIRECTIVA	6
Artículo 05 – Naturaleza y requisitos	6
Artículo 06 - Organización interna	7
Artículo 07 - Funcionamiento interno	7
Artículo 08 - Adopción de acuerdos	7
Artículo 09 - Acta de la reunión	8
Artículo 10 - Competencias de la Junta Directiva, causas de cese y vacantes	8
Artículo 11 - El Presidente	9
Artículo 12 - El Vicepresidente	10
Artículo 13 - El Secretario	10
Artículo 14 - El Tesorero	10
Artículo 15 - Los Vocales	11
CAPÍTULO II: ASAMBLEA GENERAL DE ASOCIADOS	11
Artículo 16 - Naturaleza y legitimación para convocar	11
Artículo 17 - Convocatoria	11
Artículo 18 - Quorums y mayorías	11
Artículo 19 - Representación de asociados	12
Artículo 20 - Facultades de la Asamblea General Ordinaria	12
Artículo 21 - Facultades de la Asamblea General Extraordinaria	12
CAPÍTULO III: ASOCIADOS	13
Artículo 22 - Condición de asociado	13
Artículo 23 - Modalidades de asociados	13
Artículo 24 - Baja del asociado	13
Artículo 25 - Derechos de los asociados	14
Artículo 26 - Obligaciones de los asociados	14
CAPÍTULO IV: PROCEDIMIENTO DE ELECCIÓN DE JUNTA DIRECTIVA, ELECTORES Y ELEGIBLES	15
Artículo 27.- Elección	15
Artículo 28.- Supuestos de elección, sustitución y cobertura de vacantes	15
Artículo 29.- Asociados elegibles	15
Artículo 30.- Electores y delegación de voto	15
Artículo 31.- Convocatoria de elecciones a Junta Directiva	16
Artículo 32.- Falta de presentación de candidaturas válidas	16
CAPÍTULO V: DEL REGIMEN SANCIONADOR Y DISCIPLINARIO	17
Artículo 33 - De las sanciones	17
Artículo 34 - Del procedimiento sancionador	17



CAPÍTULO VI: VOLUNTARIADO	17
Artículo 35 - Voluntario	17
Artículo 36 - Adquisición y pérdida de la condición de voluntario	17
Artículo 37 - Derechos y deberes de los voluntarios	18
CAPÍTULO VII: PATRIMONIO Y RÉGIMEN ECONÓMICO DE LA ASOCIACIÓN	19
Artículo 38 - Recursos económicos de la Asociación	19
Artículo 39 - Presupuesto económico	19
Artículo 40 - Patrimonio de la Asociación	19
CAPÍTULO VIII: DISOLUCIÓN	19
Artículo 41 – Presupuestos objetivos	20
Artículo 42 – Liquidadores y remanente de liquidación	20
DISPOSICIÓN ADICIONAL	20



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMATOSIS

TÍTULO I: DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1.- DENOMINACIÓN Y NATURALEZA

1. Con la denominación de “ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMATOSIS” fue constituida el 27 de junio de 1997 una institución con personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar para el cumplimiento de sus fines, de carácter benéfico asistencial y sin fines lucrativos, declarada “de utilidad pública” el 4 de junio de 2001.

2. La Asociación se rige por lo dispuesto en los presentes Estatutos, la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y demás disposiciones que le sean de aplicación.

Artículo 2.- DOMICILIO, ÁMBITO TERRITORIAL Y DURACIÓN

1. La Asociación tiene su domicilio social en calle La Coruña 9, 28020 de Madrid.

2. La actividad de la Asociación se desarrollará en todo el ámbito estatal.

3. La Asociación tiene duración indefinida. Sólo podrá disolverse por las causas previstas en los presentes Estatutos.

Artículo 3.- MISION, FINES Y ACTIVIDADES

1. La misión de la Asociación es trabajar por mejorar la calidad de vida de las personas con neurofibromatosis y de sus familias, implementando las necesidades que el Sistema Nacional de Salud no contempla.

2. La Asociación tiene como fin primordial la lucha contra las neurofibromatosis.

3. Para el cumplimiento de la misión y de los fines se realizarán actividades de tipo psicosocial, de información, de formación, de orientación y de divulgación, entre otras:

- Ayudar a conseguir el acceso a un diagnóstico certero y asequible a todos los afectados, un seguimiento médico especializado y la designación de Unidades/Servicios/Centros de Referencia (CSUR), a los que puedan acceder los afectados sin trabas burocráticas y de gestión.
- Búsqueda de un protocolo unificado para el seguimiento y atención de la enfermedad.



- Procurar atención, intervención psicológica y asistencia social especializada, implementando las necesidades que el Sistema Nacional de Salud no contempla. Minimizar el sentimiento de soledad y evitar el aislamiento de quienes padecen NF y su entorno. Fortalecer todos los aspectos psicológicos y sociales de los afectados y de sus familias.
- Favorecer la integración social tanto de la población infantil como de la población adulta afectada de NF. La promoción y/o realización de programas para la inserción laboral tanto de las personas afectadas por estas enfermedades como de sus familiares o cuidadores. Mejorar los niveles de autonomía personal de las personas con discapacidad física y orgánica en todo su ciclo vital.
- Hacer evidente la necesidad de una coordinación entre la comunidad educativa y la AANF para poder paliar la problemática específica de los afectados. Fomentar el bienestar escolar y prevenir el fracaso académico de los niños y adolescentes con NF.
- Obtener información real y veraz sobre la enfermedad y avances en la investigación, a través de reuniones y consultas periódicas con expertos e investigadores de la NF y trasladarla a los afectados, mediante información personal, comunicados desde la AANF, Congresos, Webinars y cualquier otro método de comunicación a nuestro alcance.
- Establecer relaciones a cualquier nivel, con todas aquellas entidades, públicas o privadas, nacionales o internacionales, que persigan un fin análogo al que es propio de la asociación.
- Dar visibilidad a la enfermedad e involucrar a instituciones sociales y sanitarias en las necesidades de los afectados. Mejorar la coordinación entre el ámbito social y sanitario.
- Apoyar y fomentar la investigación de las neurofibromatosis, motivar la realización de redes de comunicación entre profesionales e investigadores, para el intercambio de conocimientos y experiencias.
- Impulsar con el desarrollo de las nuevas tecnologías el acceso generalizado a toda la información de interés para el colectivo de los afectados de NF, así como a actividades, servicios y prestaciones que ofrece la AANF.
- Obtener los medios y recursos necesarios, a través de la cooperación económica de particulares, empresas y de instituciones de todo tipo y naturaleza, para la realización de las actividades anteriormente indicadas, así como cualesquiera otras necesarias o convenientes para la consecución de los fines de la AANF.



TÍTULO II: ORGANIZACIÓN Y ADMINISTRACIÓN

Artículo 4.- ESTRUCTURA ORGÁNICA

1. Son órganos de la Asociación:

- La Asamblea General de asociados, órgano supremo de gobierno de la Asociación.
- La Junta Directiva, órgano de administración, gestión y representación de los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General.
- Las Comisiones delegadas que, en virtud de sus necesidades de gestión, pueda nombrar la Junta Directiva para la optimización del desarrollo de la actividad de la Asociación, mediante la delegación en las mismas de las funciones y competencias propias de tal gestión, de manera temporal o definitiva, total o parcial.

2. Dentro de la estructura orgánica de la asociación se podrán constituir las delegaciones de ámbito territorial provincial o autonómico que decida la Asamblea General.

CAPÍTULO I: JUNTA DIRECTIVA

Artículo 5 – Naturaleza y requisitos

La Asociación será dirigida y administrada por la Junta Directiva, sin más limitaciones que las establecidas por la ley o por los estatutos en favor de otros órganos sociales.

Únicamente son elegibles para los cargos directivos los asociados que cumplan los siguientes requisitos:

- Tener nacionalidad española o ser residente legal durante los últimos 3 años en nuestro país.
- Tener más de dieciocho años.
- Hallarse en pleno ejercicio de sus derechos civiles.
- Haber contribuido económicamente durante los últimos tres años con una cuantía no inferior a 50 € anuales.
- No tener incompatibilidades legales que le inhabilite para desempeñar los cargos sociales.
- No estar incurso en expediente sancionador abierto, ni haber sido sancionado en expediente sancionador por la propia Asociación en los últimos 3 años, cualquiera que fuera la causa.



Artículo 6 - Organización interna

La Junta Directiva estará formada por los cargos de Presidencia, Vicepresidencia, Secretaría, Tesorería y un Vocal como mínimo, pudiendo existir hasta un número máximo de 5 vocales.

La Asamblea General Extraordinaria elegirá los miembros que constituyen la Junta Directiva y su Presidente, correspondiendo a éste último la designación de los cargos y funciones que, en su caso, ostentará cada uno de ellos si no estuviera previsto estatutariamente.

Todos los cargos directivos y vocalías serán gratuitos y tendrán una duración de cuatro años, salvo supuestos de dimisión y cese legal o estatutariamente aplicables.

Artículo 7 - Funcionamiento interno

La Junta Directiva se reunirá con una periodicidad mínima trimestral, sin perjuicio de cuantas otras reuniones adicionales determine su Presidente en interés de la Asociación, y cuando lo solicite la mayoría simple de sus miembros mediante escrito dirigido al Presidente justificando las razones para ello, así como los asuntos que, en tal caso, deban ser incluidos como orden del día a tratar.

Cualquiera de estas reuniones quedará válidamente constituida cuando asistan la mitad más uno de sus miembros, presentes o representados.

Todo miembro de la Junta Directiva que no pueda asistir a una reunión podrá otorgar su representación a favor de otro miembro, mediante escrito dirigido al Presidente.

Las reuniones de Junta Directiva serán presididas por su Presidente y, en su defecto, por el Vicepresidente y, en última instancia por imposibilidad de ambos, será presidida por el tesorero.

Las reuniones de Junta Directiva se podrán realizar de manera presencial, virtual o telemática o de ambas formas simultáneas, pudiendo para ello valerse de los medios tecnológicos adecuados que permitan su visionado y audición, garantizando suficientemente la participación y el voto de sus miembros, así como sus datos personales y de privacidad.

Artículo 8 - Adopción de acuerdos

Los acuerdos de Junta Directiva se adoptarán por mayoría simple de votos, presentes o representados. En caso de empate, el voto del Presidente o quien haga sus veces será de calidad.

Los acuerdos válidamente adoptados por la Junta Directiva serán ejecutivos y vinculantes para todos sus miembros, incluso los ausentes y los disidentes, sin perjuicio de legítimas impugnaciones en la forma determinada legalmente.



Artículo 9 - Acta de la reunión

El Secretario de la Junta Directiva de la Asociación levantará Acta de cada reunión, en la que recogerá las deliberaciones y los acuerdos adoptados.

Las certificaciones de las Actas serán expedidas por el Secretario con el visto bueno del Presidente o de quien haga sus veces. Una copia del acta será entregada a los miembros de la Junta Directiva que así lo soliciten.

Artículo 10 - Competencias de la Junta Directiva, causas de cese y vacantes

1.- Son competencias particulares de la Junta Directiva las siguientes:

- Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación.
- Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- Elaborar y someter a la aprobación de la Asamblea General los Balances y las cuentas anuales.
- Elaborar y someter a aprobación en la Asamblea General las normas de régimen interior de la Asociación.
- Organizar su propio funcionamiento interno mediante la delegación de facultades en comisiones internas o vocalías y la contratación de proveedores, así como la rescisión de unas y otros, para la mejor gestión de los intereses de la Asociación.
- Resolver sobre la admisión de nuevos asociados y voluntarios, y proponer los Asociados de Honor cuyo nombramiento corresponderá a la Asamblea General.
- Proponer la apertura y/o cierre de delegaciones territoriales para su aprobación por la Asamblea General.
- Proponer a la Asamblea General la aprobación de cuotas ordinarias y extraordinarias de asociados para el adecuado cumplimiento o mantenimiento de los fines de la Asociación y de sus recursos propios.
- El traslado del domicilio social dentro del mismo término municipal.
- Supervisar y controlar el cumplimiento de la legalidad vigente en el desarrollo de sus funciones y en el de la consecución de los fines de la Asociación.
- Cualquiera otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General.

2.- Los miembros de la Junta Directiva podrán cesar en el cargo por alguna de las siguientes causas:

- a) Por renuncia voluntaria comunicada por escrito al Presidente de la Junta Directiva.



- b) Por fallecimiento o enfermedad que imposibilite el ejercicio de las funciones propias del cargo.
- c) Por incumplimiento, ya sea por culpa, negligencia o por causa de incompetencia, de las obligaciones que tuvieran encomendadas. Se considerará como incumplimiento de las obligaciones encomendadas, entre otras, la no asistencia sin justificación razonada, a más del 25% de las reuniones convocadas en un año natural.
- d) Por incumplimiento de las obligaciones inherentes a su condición de asociado.
- e) Por realizar cualesquiera actos que perjudiquen gravemente a la Asociación o a los miembros de su Junta Directiva o afecten a su reputación o imagen pública.
- f) Por desarrollar actividades incompatibles con el ejercicio del cargo.
- g) Por prosperar una moción de censura contra ellos en la propia Junta Directiva.
- h) Por expiración del mandato.

En todo caso, para la apreciación de las circunstancias previstas en las letras c), e), f) y g) anteriores, la Junta Directiva abrirá y tramitará el oportuno expediente dando audiencia al interesado.

3.- Las vacantes que se pudieran producir en los cargos de la Junta Directiva podrán ser cubiertas provisionalmente por acuerdo de la Junta Directiva hasta su ratificación por la Asamblea General.

Artículo 11 - El Presidente

Atribuciones del Presidente:

1.- Corresponde al Presidente de la Asociación convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva y dirigir las deliberaciones de una y otra. También corresponde al Presidente la desconvocatoria de reuniones previamente convocadas siempre que exista motivo de urgencia o necesidad, o que haya causa justificada para ello, o que la reunión desconvocada hubiera quedado por cualquier motivo sin objeto. Así como resolver cualquier incidencia que pueda presentarse en las reuniones de la Junta Directiva.

2.- Sin perjuicio de las delegaciones que la Junta Directiva de la Asociación acuerde o de los apoderamientos que otorgue, se entenderá que incumben al Presidente, además de las antes señaladas, las siguientes funciones:

- a) Representar y obligar a la Asociación en todos los actos, negocios jurídicos y contratos que en su nombre celebre.
- b) Representarla en juicio y fuera de él, ante la Administración del Estado, ante cualesquiera Administraciones Territoriales o Locales, ante la Administración Institucional y, en general, ante todos los entes de Derecho Público, así como ante personas físicas o jurídicas de naturaleza privada, sin limitación alguna.
- c) Fijar el orden del día de las reuniones de Junta Directiva.
- d) Autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia, y ordenar pagos hasta un importe de 3.000 euros. Los pagos superiores y hasta el importe



de 10.000 euros podrán ser realizados por el Presidente con la autorización del Tesorero, y los superiores a ese importe habrán de ser autorizados por la Junta Directiva.

- e) Aprobar actuaciones de relevancia aún no previstas en el Plan de Actividades.
- f) 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.
- g) Designar de entre los miembros de la Junta Directiva elegidos por la Asamblea General aquellos que ostentarán los cargos de Vicepresidente, Secretario y Tesorero.
- h) Encargar las funciones y atribuciones que estime pertinentes a los distintos miembros de la Junta Directiva para la buena marcha de la Asociación, pudiendo consultar para ello a la Junta Directiva.
- i) Formalizar apoderamientos previamente autorizados por la Junta Directiva, con la amplitud y con las limitaciones precisas, en favor de persona o de personas - con carácter mancomunado o solidario-, sean o no asociados de la Asociación.
- j) Permitir la asistencia de terceras personas a reuniones de la Junta Directiva cuya opinión resulte de interés para los asuntos a tratar.

Artículo 12 - El Vicepresidente

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las mismas atribuciones que él durante el tiempo que precise la sustitución.

Artículo 13 - El Secretario

El Secretario tendrá a su cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Asociación legalmente exigidos y custodiará la documentación de la misma con especial celo de aquella que contenga datos personales de sus asociados, y haciendo que se cursen las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles en los Registros correspondientes, así como la presentación de las Cuentas Anuales y el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos legales correspondientes.

Artículo 14 - El Tesorero

Son atribuciones del Tesorero las siguientes:

- a) La recaudación y custodia de los fondos pertenecientes a la Asociación y dar cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente.
- b) Proponer a la Junta Directiva cuotas ordinarias y extraordinarias a los asociados previa justificación en informe debidamente razonado.
- c) Delegar en la persona que estime conveniente y pertenezca a la plantilla de la Asociación los pagos diarios de carácter ordinario y de pequeña cuantía que



deban efectuarse con la Caja en la Oficina, siempre que los mismos no superen un importe de 300 euros.

- d) La llevanza de los Libros de Contabilidad con sujeción a lo dispuesto en la legislación vigente aplicable y solicitar para ello a la Junta Directiva la contratación de asesores externos, si fuera necesario.
- e) Preparar anualmente la Memoria Económica, Balance Económico, Cuenta de Resultados y los Presupuestos Anuales para su formulación por la Junta Directiva y posterior aprobación en la Asamblea General.
- f) Remitir la documentación pertinente y necesaria en el ámbito de sus funciones en relación con la administración tributaria, auditoria y demás organismos públicos que así se precise.

Artículo 15 - Los Vocales

Los Vocales deberán votar como miembros de la Junta Directiva los acuerdos que se propongan por el Presidente, así como cumplir diligentemente con las funciones que puedan serles delegadas como vocales o miembros de comisiones de trabajo que el Presidente de la propia Junta les encomiende para una mejor organización interna y cumplimiento de los fines de la Asociación.

CAPÍTULO II: ASAMBLEA GENERAL DE ASOCIADOS

Artículo 16 - Naturaleza y legitimación para convocar

Las reuniones de la Asamblea General podrán celebrarse con el carácter de ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los seis primeros meses y las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen a juicio del Presidente, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo propongan por escrito dos terceras partes de los asociados, con expresión concreta de los asuntos a tratar.

Artículo 17 - Convocatoria

Las convocatorias de las Asambleas Generales se harán por escrito expresando lugar, día y hora de la reunión, así como el orden del día. Entre la convocatoria de la Asamblea y el día señalado para su celebración en primera convocatoria habrán de mediar al menos quince días, pudiendo, asimismo, hacerse constar en la misma el lugar, día y hora en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre la primera y la segunda pueda mediar un plazo inferior a media hora.

Artículo 18 - Quórum y mayorías

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



Antes de cada Asamblea, podrá nombrarse por la Junta Directiva una comisión encargada de la identificación de los asociados asistentes con derecho a voto y de la validación de eventuales delegaciones de representación y voto. Esta comisión también estará encargada de validar la representación de eventuales personas jurídicas.

Cuando se trate de Asamblea General Ordinaria los acuerdos se tomarán por la mayoría simple de la mitad más uno de los votos afirmativos o negativos emitidos por los asistentes, presentes o representados. Cuando se trate de Asamblea General Extraordinaria los acuerdos se tomarán por mayoría cualificada de las 3/5 partes de los votos de los asistentes, presentes o representados.

Los acuerdos válidamente adoptados serán ejecutivos y vinculantes para todos los asociados, incluso para los ausentes o disidentes.

Artículo 19 - Representación de asociados

Los asociados podrán hacerse representar en la Asamblea General por otra persona que tenga la condición de asociado.

A cada miembro con derecho a voto le corresponde un solo voto, si bien puede representar hasta un máximo de cinco votos delegados adicionales. La forma en que deba acreditarse la representación de otro asociado será la indicada en la propia convocatoria de la Asamblea General por la Junta Directiva.

Artículo 20 - Facultades de la Asamblea General Ordinaria

Son facultades de la Asamblea General Ordinaria:

- a) Examinar y aprobar las cuentas anuales.
- b) Aprobar la gestión de la Junta Directiva.
- c) Aprobar o rechazar las propuestas de la Junta Directiva en cuanto a las actividades de la Asociación.
- d) Aprobar cuotas ordinarias y extraordinarias de asociados y sus modificaciones.

Artículo 21 - Facultades de la Asamblea General Extraordinaria

Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria:

- a) Decidir sobre cualquier modificación de los estatutos sociales.
- b) Decidir la aprobación de cualquier norma de régimen interior y general de la asociación.
- c) Decidir sobre la propuesta de expulsión de asociados previa propuesta y tramitación por la Junta Directiva del correspondiente expediente disciplinario.
- d) Decidir sobre la adquisición, enajenación, aportación a otra sociedad o cualquier otra forma de disposición sobre activos de la Asociación cuando el importe de la



operación supere el veinticinco por ciento del valor de los activos que figuren en el último balance aprobado.

- e) Apertura y cierre de delegaciones.
- f) Nombramientos y ceses de miembros de la Junta Directiva.
- g) Cualquier otra que no sea de competencia exclusiva de la Asamblea Ordinaria.

CAPÍTULO III: ASOCIADOS

Artículo 22 - Condición de asociado

Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas físicas mayores de edad y con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines propios de la Asociación. En el supuesto de quienes perdieran la condición de asociado, podrán volver a serlo en cualquier momento siempre que la causa de la baja hubiera sido voluntaria.

También podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas jurídicas que justifiquen tener interés en el desarrollo de los fines propios de la asociación o en colaborar de cualquier forma legalmente permitida con la misma, por tiempo indefinido o determinado.

Artículo 23 - Modalidades de asociados

Dentro de la Asociación existirán las siguientes modalidades de asociados:

- Serán asociados fundadores aquellos que participaron en el acto de constitución de la Asociación.
- Serán asociados de número todos aquellos que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- Serán asociados de honor los que por prestigio personal o profesional o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores de tal distinción. La condición de asociado de honor no conlleva derechos ni obligaciones.
- Serán asociados colaboradores aquellas personas físicas o jurídicas que, de cualquier forma, válida y legalmente permitida y con carácter regular o permanente, participen especialmente en la consecución de los fines de la Asociación, presten ayuda o realicen aportaciones económicas o aporten colaboración personal mediante su trabajo o dedicación, previa solicitud y admisión por la Junta Directiva. La condición de asociado colaborador no conlleva derechos ni obligaciones que deban ser consignados en los presentes estatutos.

Artículo 24 - Baja del asociado

Los asociados causarán baja por alguna de las siguientes circunstancias:



- Por renuncia voluntaria, comunicada a través de cualquiera de los canales de comunicación habilitados para ello por la Asociación.
- Por conducta incorrecta o inapropiada conforme a los estándares de la ética y la moral esperable de la Asociación y sus miembros.
- Por desprestigiar de manera pública o privada a la Asociación o a los miembros de su Junta Directiva con hechos o palabras que perturben gravemente su reputación o actos organizados por la misma y la normal convivencia entre los asociados.
- Por incapacidad legalmente reconocida o fallecimiento.
- Por incumplimiento de cualquiera de las obligaciones inherentes a la condición de asociado conforme a los presentes estatutos.

En todo caso, para la apreciación de las circunstancias previstas en las letras b), c) y e) anteriores, la Junta Directiva abrirá y tramitará el oportuno expediente dando audiencia al interesado.

Artículo 25 - Derechos de los asociados

Los asociados de número y fundadores tendrán los siguientes derechos:

- Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en el cumplimiento de sus fines y colaborar en todas aquellas que se realicen con la finalidad de obtener financiación para los mismos o la de difundir y dar a conocer la enfermedad y a quienes la padecen.
- Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la Asociación pueda obtener.
- Participar en las Asambleas con voz y voto.
- Ser electores y elegibles para los cargos directivos, siempre que cumplan con los requisitos legal y estatutariamente establecidos.
- Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación.
- Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

Artículo 26 - Obligaciones de los asociados

Los asociados fundadores y de número tendrán las siguientes obligaciones:

- Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos adoptados por la Asamblea General de asociados, así como los adoptados por la Junta Directiva.
- Abonar las cuotas, ordinarias o extraordinarias, aprobadas por la Asamblea General de asociados, en su caso.
- Asistir a las Asambleas y demás actos organizados por la Asociación.
- Desempeñar con la diligencia debida las obligaciones inherentes al cargo que eventualmente ocupen en la Asociación.
- Contribuir con su comportamiento al buen nombre y prestigio de la Asociación.



El incumplimiento de alguna o algunas de las anteriores obligaciones exigibles en el último ejercicio conllevará la pérdida de los derechos inherentes a la condición de asociado.

CAPÍTULO IV: PROCEDIMIENTO DE ELECCIÓN DE JUNTA DIRECTIVA, ELECTORES Y ELEGIBLES

Artículo 27.- Elección

La Junta Directiva será elegida mediante la votación de todos los asociados con derecho a voto y en Asamblea General Extraordinaria.

Artículo 28.- Supuestos de elección, sustitución y cobertura de vacantes

La elección de la Junta Directiva tendrá lugar en los siguientes supuestos:

- 1) Por expiración del mandato.
- 2) Por dimisión, renuncia, fallecimiento o incapacidad física de más del 50 % de los miembros de la Junta Directiva, de tal forma que no pueda ejercer debidamente sus funciones.

Si cesare el presidente con anterioridad a la duración de su mandato, por dimisión, renuncia, fallecimiento, incapacidad física o incompatibilidad, lo sustituirá el vicepresidente o, si éste también hubiera cesado previamente, el Vocal que los miembros de la Junta Directiva elijan.

Las vacantes de otros miembros de la Junta Directiva que se pudieran producir durante el mandato podrán ser cubiertas provisionalmente entre el resto de miembros, pudiendo la Junta Directiva proponer la elección de nuevos miembros en la próxima Asamblea General Extraordinaria que se celebre en sustitución de aquellos, o bien continuar sin cubrir tales vacantes, si ello no interfiriese en el normal funcionamiento interno de la Junta Directiva ni en el correcto cumplimiento de las funciones que tiene encomendadas o de los fines de la Asociación.

Artículo 29.- Asociados elegibles

Para ser miembro elegible de la Junta Directiva se habrá de tener la condición de asociado con derecho a voto y cumplir con los requisitos indicados en el artículo 5 de los presentes Estatutos.

Artículo 30.- Electores y delegación de voto

Serán electores todos aquellos asociados que integren la Asamblea General con derecho a voto.



Los asociados con derecho a voto podrán delegar su voto. La Junta Directiva aprobará el procedimiento de delegación de voto, que será publicado con la misma convocatoria de elecciones.

Artículo 31.- Convocatoria de elecciones a Junta Directiva

La Junta Directiva que expira su mandato convocará la Asamblea General en sesión extraordinaria, especificando el orden del día de la convocatoria y el calendario electoral.

El calendario electoral será realizado y propuesto por la Junta Directiva con al menos dos meses de antelación a la celebración de elecciones, donde figurará:

- La Convocatoria oficial de las elecciones.
- El plazo y forma de presentación de candidaturas.
- La fecha de proclamación de las candidaturas electas válidamente presentadas.
- El lugar, día y hora de celebración de las elecciones en Asamblea General Extraordinaria.

En la candidatura habrá de figurar la lista o relación de sus componentes, debiendo constar el nombre, apellidos y número de DNI de los mismos. Se deberá presentar dentro del plazo propuesto en el calendario electoral, por cualquier medio de comunicación autorizado por la Junta Directiva y a la atención del Presidente. Todos los miembros incluidos en la candidatura deberán cumplir los requisitos estatutarios exigidos para ser elegibles, debiendo comprobarse la idoneidad de todas las candidaturas presentadas antes de su proclamación.

Artículo 32.- Falta de presentación de candidaturas válidas

De no presentarse ninguna candidatura o ninguna de las presentadas cumplieran los requisitos estatutarios exigidos y, por tanto, no resultaran aprobadas para su elección, la Asamblea General podrá:

1) Aprobar la convocatoria de un nuevo proceso electoral y celebración de Asamblea General Extraordinaria en los mismos términos. En este caso, la Junta Directiva en funciones continuará en el ejercicio del cargo hasta la celebración de la Asamblea General, en la condición de Junta Gestora, con funciones meramente administrativas y de gestión de los asuntos diarios y con el fin de realizar los trámites imprescindibles necesarios en el seno de la Asociación. Dicha Junta Gestora dispondrá de 3 meses para convocar nuevas elecciones.

2) Acordar la prórroga del mandato de gobierno de la Junta Directiva en funciones durante cuatro años más, siempre que el Presidente y al menos la mitad de sus miembros acepten dicho mandato. En este caso será proclamada por la Asamblea General como Junta Directiva, continuando en la posesión de los cargos como órgano de representación.



3) En caso de no ser posible elegir una Junta Directiva por ninguna de las opciones anteriores, podrá plantear la disolución de la asociación.

CAPÍTULO V: DEL REGIMEN SANCIONADOR Y DISCIPLINARIO

Artículo 33 - De las sanciones

Se podrá imponer a los asociados las sanciones de las cuales se hagan acreedores por el incumplimiento de sus obligaciones exigibles.

Artículo 34 - Del procedimiento sancionador

No podrá ser sancionado ningún asociado sin antes haber sido instruido expediente sancionador conforme al procedimiento que apruebe la Junta Directiva en el correspondiente Reglamento interno de la Asociación, en el que aquél, obligatoriamente, deberá ser oído.

CAPÍTULO VI: VOLUNTARIADO

Artículo 35 - Voluntario

Son voluntarios las personas físicas que, de forma solidaria, desinteresada y sin recibir contraprestación económica alguna, han solicitado y se han comprometido a prestar su ayuda, física, intelectual o profesional, para la consecución de los fines de la Asociación y para la realización de las actividades de ésta, con carácter general o específico y por tiempo determinado o indefinido, siempre bajo las condiciones e instrucciones prescritas, con carácter general o de forma específica para alguna o algunas de las actividades, por la Junta Directiva de la Asociación, sin perjuicio de su eventual delegación conforme a sus propias atribuciones de organización interna.

Artículo 36 - Adquisición y pérdida de la condición de voluntario

1. Adquisición de la condición de voluntario:

La incorporación del voluntario se formalizará por escrito conforme al modelo de solicitud de la Asociación y mediante el correspondiente acuerdo o resolución de su admisión por la Junta Directiva, con compromiso de sujeción y cumplimiento de cuantas instrucciones pueda esta determinar en dicha resolución para garantizar el estricto cumplimiento de la legalidad vigente.

2. La condición de voluntario se perderá:

- Por fallecimiento o por incapacidad legalmente determinada y declarada.



- Por la realización de actos o manifestaciones que causen perjuicio o pongan en riesgo la organización y funcionamiento internos, la integridad física y moral de los asociados o la imagen pública de la Asociación
- Por el incumplimiento de cualquiera de los compromisos adquiridos con la Asociación, ya sean inherentes a su condición de asociado o de voluntario.
- Por incompatibilidad con el desempeño de una actividad que sea remunerada por la Asociación, sea cual fuere el carácter o relación jurídica laboral en que se base.
- Por solicitud expresa y debidamente comunicada de causar baja voluntaria en la Asociación.
- Cuando pueda causar perjuicio a otras personas o a sí mismo.

Artículo 37 - Derechos y deberes de los voluntarios

1. Son derechos de los voluntarios:

- Recibir la información, formación, orientación, apoyo y, en su caso, los medios materiales necesarios para el correcto y seguro ejercicio de las funciones que se les asignen.
- Ser tratados sin discriminación, respetando su libertad, dignidad, intimidad y creencias.
- Participar activamente en la Asociación, colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de las actividades planificadas.
- Ser asegurados contra los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente del ejercicio de la actividad asignada, mediante la contratación a cargo de la Asociación del correspondiente seguro u otra garantía financiera y con las características legalmente aplicables.
- Ser reembolsados de los gastos realizados en el desempeño de sus actividades, previa justificación de su importe y procedencia o necesidad.
- Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene en función de la naturaleza y características de aquella.
- Obtener el respeto y reconocimiento de la Asociación por el valor social de su contribución y por las competencias, aptitudes y destrezas adquiridas como consecuencia del ejercicio de su labor como voluntario.

2. Son deberes de los voluntarios:

- Cumplir los compromisos adquiridos con la Asociación, respetando sus fines y la normativa interna de aplicación.
- Guardar, cuando proceda, confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad como voluntario.
- Rechazar cualquier contraprestación material, regalo o dádiva que pudieran recibir como compensación de su actividad como voluntario.
- Respetar los derechos de los beneficiarios de su actividad como voluntario.
- Actuar de forma diligente y solidaria.



- Participar en las tareas formativas previstas por la Asociación de modo concreto para las actividades y funciones confiadas, así como las que con carácter permanente se precisen para mantener la calidad de los servicios que presten.
- Seguir las instrucciones que se impartan en el desarrollo de las actividades encomendadas.
- Utilizar debidamente la acreditación y distintivos de la Asociación.
- Respetar y cuidar los recursos materiales que ponga a su disposición la Asociación.

CAPÍTULO VII: PATRIMONIO Y RÉGIMEN ECONÓMICO DE LA ASOCIACIÓN

Artículo 38 - Recursos económicos de la Asociación

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

- Las cuotas voluntarias de entrada, periódicas o extraordinarias.
- Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
- Los recursos económicos generados por eventos y actividades benéficas organizados por la Asociación o por terceros.
- Cualquier otro recurso económico lícito, siempre que se tomen las medidas adecuadas de investigación y averiguación sobre su licitud por parte de la Junta Directiva o la comisión o terceros externos en quien la misma delegue.

Artículo 39 - Presupuesto económico

El Presupuesto de la Asociación para cada año será el resultado de las previsiones específicamente destinadas a las atenciones o tareas que por su naturaleza sea necesario o se considere más conveniente desarrollar a nivel nacional. El Presupuesto junto con la Memoria Económica, el Balance y la Cuenta de Resultados de cada ejercicio, que coincidirá con el año natural, deberán ser formulados y firmados por la Junta Directiva, a iniciativa del Tesorero, de manera previa a su presentación a la Asamblea General para su aprobación. En todo caso, se entenderá prorrogado el último Presupuesto hasta la aprobación del nuevo. La Junta Directiva, en el intervalo que transcurra desde el cierre del ejercicio hasta la aprobación del nuevo Presupuesto, queda facultada para establecer modificaciones, tanto cualitativas como cuantitativas, a expensas de la ulterior ratificación por parte de la Asamblea General.

Artículo 40 - Patrimonio de la Asociación

El Patrimonio de la Asociación está formado por el conjunto de sus bienes y derechos de carácter real y/o personal.

La Asociación tiene un Patrimonio Fundacional de 150,25 €.



CAPÍTULO VIII: DISOLUCIÓN

Artículo 41 – Presupuestos objetivos

La Asociación no podrá disolverse mientras haya tres asociados que deseen continuar.

Sin perjuicio de lo anterior, la Asociación se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria de asociados convocada al efecto.

Artículo 42 – Liquidadores y remanente de liquidación

Los miembros de la Junta Directiva en el momento de la disolución se convertirán en liquidadores, salvo que acuerden designar una comisión liquidadora, o bien, los designe la Asamblea General que apruebe la disolución o el juez, en su caso.

Efectuadas las operaciones propias de la liquidación y una vez extinguidas las deudas, el sobrante líquido se destinará para fines benéficos relacionados con las Neurofibromatosis.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

Con carácter subsidiario de los Estatutos y de los acuerdos válidamente adoptados por sus órganos de gobierno, en todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la vigente Ley de Asociaciones de 22 de marzo de 2002 y disposiciones complementarias.

Los presentes Estatutos han sido modificados por acuerdo de la Asamblea General celebrada el 22 de mayo de 2021.

En Madrid a 22 de mayo de 2021.

La Secretaria:

El Presidente:

ARÁNZAZU MONTIEL GARCIA

MIGUEL ÁNGEL GRANADOS GORDO