

ESTATUTOS

SINDROME KABUKI ESPAÑA

Contenido

CAPITULO I. DISPOSICIONES GENERALES	2
CAPITULO II. ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN	3
CAPITULO III. ASAMBLEA GENERAL	4
CAPITULO IV. SOCIOS/AS	5
CAPITULO V. DISOLUCIÓN	7
DISPOSICION ADICIONAL	7

CAPITULO I . DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Denominación.

Con fecha de 7 de diciembre de 2024 se acuerda el cambio de denominación de la **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR SÍNDROME DE KABUKI (AEFA-KABUKI)** que se constituyó en asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y normas complementarias, careciendo de ánimo de lucro y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

La nueva denominación de la asociación será: **SÍNDROME KABUKI ESPAÑA**

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la citada Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y las disposiciones complementarias de desarrollo.

(La denominación deberá respetar los requisitos y límites previstos en el artículo 8 de la LO 1/2002 y en los artículos 22 y 23 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por RD 949/2015, de 23 de octubre)

Artículo 2. Duración.

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3. Fines.

La Asociación tiene como fines:

- Promocionar y coordinar la actividad de sus miembros, familiares y allegados, intercambio de conocimientos e información.
- Sensibilización de la opinión pública y de los organismos o instituciones tanto nacionales, como internacionales.
- Proporciona apoyo material, emocional y otros a los miembros existentes y a los nuevos que se vayan integrando.
- Participar y/o llevar a cabo acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por el Síndrome de Kabuki.
- Fomentar la investigación del Síndrome de Kabuki, así como promover los estudios que se consideren necesarios en relación a la enfermedad actuando llegado el caso como centro de investigación o colaborando con otros centros o investigadores.
- Recaudación para fomentar la investigación sobre el Síndrome de Kabuki.

Artículo 4. Actividades.

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

- Participar en todos los medios de difusión y comunicación lícitos para dar a conocer las dificultades de las personas con Kabuki.

- Ofrecer información, orientación y apoyo a las personas con Síndrome de Kabuki y sus familias.
- Organización de jornadas, foros de debates, conferencias, charlas divulgativas, reuniones y terapias.
- Cualquier otra actividad que redunde en beneficio del colectivo
- Establecer alianzas y/o convenios de colaboración con cualquier otra entidad o sociedad científica que se dediquen a la consecución de fines similares

Artículo 5. La Asociación establece su domicilio social en C/ Valdebernardo Nº 43, 1ºB, 28030 Madrid (España) y su ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio español

CAPITULO II. ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

Artículo 6. La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: una Presidenta, un Vicepresidente, una Secretaria y una tesorera. 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 5 años.

Artículo 7. Estos podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva, por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas y por expiración del mandato.

Artículo 8. Los miembros de la Junta Directiva que hubieran agotado el plazo para el cual fueron elegidos, continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

Artículo 9. La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de cualquiera de sus miembros. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos. En caso de empate, el voto del Presidente/a será de calidad.

Artículo 10. Facultades de la Junta Directiva:

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

Artículo 13. 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 a 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 14. 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 15. 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 las encomiende.

Artículo 16. Las vacantes que se pudieran producir durante el mandato de cualquiera de los miembros de la Junta Directiva, serán cubiertas provisionalmente entre dichos miembros hasta la elección definitiva por la Asamblea General convocada al efecto.

CAPITULO III. ASAMBLEA GENERAL

Artículo 17. La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno la Asociación y estará integrada por todos los asociados.

Artículo 18. Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente/a cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

Las reuniones podrán ser presenciales, no presenciales o mixtas.

Artículo 19. Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito expresando, en todo caso, el día y la hora de la reunión, y el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar.

En las reuniones presenciales y en las mixtas, se expresará, además, el lugar en el que tendrá lugar la reunión presencial. . 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 15 minutos.

Artículo 20. Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren 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.

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 necesario mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de estas, para⁴:

- a) Disolución de la entidad.
- b) Modificación de Estatutos.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Remuneración de los miembros del órgano de representación.

Artículo 21. Son facultades de la Asamblea General:

- a) Aprobar la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las Cuentas anuales.
- c) Elegir a los miembros de la Junta Directiva.
- d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- e) Disolución de la asociación.
- f) Modificación de los Estatutos.
- g) Disposición o enajenación de los bienes
- h) Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación.
- i) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

Artículo 22. Requieren acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto:

- a) Modificación de los Estatutos.
- b) Disolución de la Asociación.

CAPITULO IV. SOCIOS/AS

Artículo 23. Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación.

Artículo 24. Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios/as:

- a) Fundadores, que serán aquellos que participaron en el acto de constitución de la Asociación.
- b) De número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.
Podrán ser socios numerarios, las personas con síndrome de kabuki, así como los familiares de éstos hasta el cuarto grado de parentesco, tanto por consanguinidad como por afinidad.

- c) De honor, los que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la (Junta Directiva o Asamblea General).
- e) Colaboradores, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación y no sean socio/as de número, según el apartado b) anterior.

Artículo 25. Los socios/as causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer 2 cuotas periódicas.

Artículo 26. Los socios/as de número y fundadores 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 para sus socios/as
- c) Participar en las Asambleas con voz y voto.
- d) Ser electores y elegibles para los cargos directivos, salvo que se hallen inhabilitados para el ejercicio del cargo.
- 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.

Artículo 27. Los socios/as fundadores y de número tendrán las siguientes obligaciones:

- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- b) Abonar las cuotas que se fijen.
- c) Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
- d) Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.

Artículo 28. Los socios/as de honor y los socios colaboradores tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de número a excepción de las previstas en los apartados b) y d) del artículo anterior.

Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 26, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

Artículo 29. Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la Asociación serán los siguientes:

- a) Las cuotas de socios/as, periódicas o extraordinarias.
- b) Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
- c) Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 30. *La Asociación en el momento de su constitución carece de Fondo social.*

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

CAPITULO V. DISOLUCIÓN

Artículo 32. Se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 20 de los presentes Estatutos.

Artículo 33. En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas, el remanente, si lo hubiere, se destinará a otra entidad no lucrativa con un destino afín a las actividades de la Asociación, a alguna de las entidades consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos de la Ley 49/2002 o a entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general, y si existiese sobrante líquido lo destinará para fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa, aportándolo a una entidad no lucrativa con los mismos fines.

DISPOSICION ADICIONAL

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la vigente Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y las disposiciones complementarias.

DILIGENCIA: Para hacer constar que los presentes estatutos contienen las modificaciones aprobadas en la Asamblea extraordinaria de socios de fecha 7 de diciembre de 2024

La Secretaria
D^a Aida Cecilia Ramírez Gómez
NIF 50586361T

V^oB La presidenta
D^a María Pilar Lucero Perdonés
NIF 70416560J

Fdo.

Fdo.