



ESTATUTOS ASOCIACIÓN DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA

CAPITULO I DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Artículo 1.- Con la denominación “DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA” se constituye una ASOCIACIÓN al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro, con CIF G25647587 y de UTILIDAD PUBLICA.

Artículo 2.- Ésta asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3.- La existencia de esta asociación tiene como fines: favorecer, dinamizar, promover las investigaciones científicas y médicas para que se pongan en marcha las terapias que permitan curar las distrofias musculares de Duchenne y Becker.

- Promocionar la agrupación de los pacientes de afecciones de distrofia muscular de Duchenne/Becker, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida y posibles terapias paliativas o curativas.
- Sensibilizar a la opinión pública y Administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento, curación y asistencia de estas enfermedades y promover las medidas y la legislación adecuada.
- Desarrollar y difundir la información sobre estas enfermedades a los pacientes, sus familiares y los profesionales, etc., con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la divulgación social de los mismos.



- Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- Promover la información, la divulgación, la investigación, la colaboración y el estudio que favorezca un mejor conocimiento y cooperación entre hospitales, centro de investigación y centros asistenciales y así contribuir a la consecución de mejoras en el bienestar de los enfermos de distrofia muscular de Duchenne/Becker.
- Promocionar la investigación clínica y de base sobre las mencionadas dolencias para mejorar las posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras y curativas.
- Promover y fomentar la actuación de voluntariado y asociacionismo para alcanzar la mejor atención de los enfermos neuromusculares y sus familiares.
- Colaborar con cuantos organismos, entidades e instituciones públicas y privadas, que trabajen para mejorar la calidad de vida y la asistencia social, sanitaria, ocupacional, deportiva, residencial y laboral de los enfermos DMD/DMB, participando activamente con aquellos que comparten los mismos objetivos.
- Promover la atención y el desarrollo de programas e actividades, dentro de la discapacidad, dirigidas a la infancia y juventud.
- Promover la atención y el desarrollo de programas e actividades, dentro de la discapacidad, dirigidas a la mujer afectada, directa o indirectamente por la enfermedad DMD/DMB.
- Favorecer el interés, dentro de la discapacidad, por las actividades deportivas y culturales y promover su desarrollo.
- Promover y desarrollar cualquier acción que, directa o indirectamente, pueda contribuir al cumplimiento de la misión de la asociación.
- Representar los afectados en los ámbitos locales, provinciales, nacionales, estatales e internacionales.





Artículo 4.- Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

- Recaudación de fondos mediante patrocinadores privados.
- Campañas de sensibilización.
- Reuniones con las Administraciones Públicas.
- Cualesquiera otras que pudieren servir para la consecución de los fines indicados.
- Participación y/o colaboración con otras Asociaciones que nos puedan servir en nuestros fines.

Artículo 5.- La Asociación establece su domicilio social en Madrid, Calle Casco Antiguo, número 12, local B, Código Postal 28032, y su ámbito de actuación se extenderá al territorio nacional español, sin perjuicio, según sus circunstancias de actuaciones a nivel de la Unión Europea e internacional.

CAPÍTULO II ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

Artículo 6.- JUNTA DIRECTIVA – COMPOSICIÓN

La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: Un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario y un Tesorero. Por acuerdo de la Asamblea podrá ampliarse el número de miembros de la Junta Directiva hasta ocho, los otros serán considerados Vocales. Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Los miembros serán propuestos y ratificados por la junta directiva y su mandato tendrá una duración de dos años que coincidirán con los periodos contables.

Estos miembros tendrán voz y voto en este órgano, pudiendo ejercer el voto delegado.

Los cargos de la Junta Directiva serán no remunerados, sin perjuicio del derecho a indemnización por los gastos que les ocasione el cumplimiento de sus funciones, previa aprobación de los mismos y justificación documental.



A7D+A75ceZ25ALVDMRY2w==



Para ser miembro de la Junta Directiva, es requisito imprescindible la condición de socio de la Asociación. Así mismo, deberán cumplir los requisitos exigidos para ser miembro de la Asamblea General.

Las personas elegidas entran en funciones después de haber aceptado el cargo, siendo definitivo después de terminar el año contable.

El nombramiento y cese de los cargos tienen que estar certificados por el presidente y se comunicarán al Registro de Asociaciones en el plazo de un mes.

Artículo 7.- Los miembros de la Junta Directiva podrán causar baja por:

- Renuncia voluntaria debe ser comunicada por escrito a la Junta Directiva
- Por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas.
- Por expiración del mandato.
- Enfermedad que incapacite para ejercer el cargo.
- Sanción por una falta cometida en el ejercicio del cargo, impuesta por el órgano directivo y de acuerdo con la asamblea.
- Excedencia, si ésta, no superara los 6 meses, sus funciones se asumirán por otro miembro de la Junta o se distribuirán entre varios si es posible. Si supera los 6 meses, la junta convocará la designación de un nuevo miembro, que puede ser de la "lista de espera" o de la propia Junta hasta que se reincorpore el antiguo miembro, siempre que el plazo no sea superior a un año, fecha en la cual, se decidirá en consenso la continuidad con cargo y tareas.

Artículo 8.- Las vacantes que se produzcan en la Junta Directiva se han de cubrir en la primera reunión de la Junta Directiva.

Mientras, un miembro de la asociación, a propuesta de la propia Junta Directiva, puede ocupar provisionalmente el cargo vacante. En caso de que el número de vacantes sea superior a la mitad más uno de sus miembros, se deberá convocar una Asamblea General de forma inmediata y urgente.





Artículo 9.- 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 10.- La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente y a iniciativa o petición de la mayoría 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 será de calidad. Voto delegado, cuenta como miembro asistente.

Artículo 11.- 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:

- Representar, dirigir y administrar la asociación de la forma más amplia que reconozca la Ley. Así mismo, cumplir las decisiones tomadas por la Asamblea General, de acuerdo con las normas, instrucciones y directrices que esta Asamblea establezca.
- Decidir sobre la realización de programas que vayan a ser ejecutados o coordinados para la Asociación.
- Tomar los acuerdos que haga falta en relación con la comparecencia delante de los organismos públicos y para ejercer todo tipo de acciones legales, firmar convenios e interponer los recursos pertinentes.
- Convocar las asambleas generales y controlar que se cumplan los acuerdos adoptados en ellas.
- Presentar el balance y el estado de cuentas de cada ejercicio a la Asamblea General, para que los apruebe, y confeccionar los presupuestos del ejercicio siguiente.
- Aprobar o rechazar a los miembros que soliciten su ingreso en la Asociación.
- Contratar los empleados que la asociación pueda necesitar y fijar sus remuneraciones.



A7D+A75ceZ5ALVDMRY2w==



- Inspeccionar la contabilidad y preocuparse porque los servicios funcionen con normalidad.
- Establecer grupos de trabajo para conseguir de la forma más eficaz los objetivos de la asociación, y autorizar los actos que estos grupos proyecten llevar a cabo informando de forma periódica a la Junta Directiva.
- Constituir las Delegaciones Provinciales/Autonómicas que considere oportunas.
- Llevar a cabo las gestiones necesarias delante de organismos públicos, entidades y otras personas para conseguir:
 - Subvenciones u otras ayudas.
 - El uso de locales o edificios que puedan llegar a ser un lugar de convivencia, de comunicación, de actividades.
 - Otros...
- Abrir cuentas corrientes y libretas de ahorro en cualquier establecimiento de crédito de ahorro y disponer de los fondos que haya en este depósito. La disposición de los fondos se determina en el artículo 30.
- Resolver provisionalmente cualquier caso que no prevean los estatutos y rendir cuentas en la primera reunión de la Asamblea General.
- Cualquier otra facultad que no esté atribuida de una forma específica a algún otro órgano de gobierno de la asociación o que le haya estado delegada expresamente.

Artículo 12.- CONVOCATORIA DE LA JUNTA

La Junta Directiva, convocada previamente por el presidente (o por la persona que lo sustituye), se ha de reunir en sesión ordinaria con la periodicidad que sus miembros decidan, y que en cualquier caso no puede ser inferior a una anual.





Se ha de reunir en sesión extraordinaria cuando, la convoque con este carácter el presidente (o el secretario conjuntamente con el presidente) o bien si lo solicita una tercera parte de los miembros de la junta directiva que la componen, con el consentimiento del presidente.

La convocatoria de las reuniones comprenderá, en todo caso, el correspondiente orden del día, será realizada por el Presidente de la Junta Directiva de la Asociación o persona en que delegue, con diez días de antelación en el caso de las ordinarias, y cinco días al menos, si es posible, en la extraordinaria, o los que se estimen suficientes para que llegue a conocimiento de los interesados.

Artículo 13.- FUNCIONAMIENTO DE LA JUNTA

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

Los miembros de la Junta Directiva están obligados a asistir a todas las reuniones que se convoquen, aunque, por causa justificada, pueden excusar su ausencia.

La asistencia del presidente y del secretario o de las personas que los sustituyan será necesaria siempre.

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

El voto del presidente será el doble en caso de empate.

Artículo 14.- SOBRE DELEGACIONES, COMISIONES DE TRABAJO, COMITÉ DE EXPERTOS Y CONSEJO ASESOR

La Junta Directiva puede delegar alguna de sus facultades en una o diversas delegaciones, comisiones, consejos o grupos de trabajo sí cuenta, para hacerlo, con el voto favorable de dos tercios de sus miembros de la junta.

También se puede nombrar, con el mismo quórum, uno o varios mandatarios para ejercer la función que se les confíe con las facultades que crea oportuno conferirles en cada caso.

La Junta se encargará de desarrollar si es preciso el reglamento interno correspondiente a cada caso.





- **Comité de expertos:**

Dadas las características de la Asociación y sus objetivos sociales, en los que se incluyen diversas actuaciones que directa o indirectamente tienen aspectos técnicos, la Junta Directiva contará con un Comité de Expertos, como órgano asesor y consultor.

Dicho comité estará compuesto por los profesionales y especialistas, de todos los campos médicos y sociales que engloban las enfermedades DMD/DMB, que la propia Junta Directiva acuerde designar y tendrá como función esencial asesorar y asistir técnicamente a dicho órgano directivo en las materias propias de sus diversas especialidades, así como realizar estudios e informes en relación con las mismas y proponer o sugerir las propuestas que considere convenientes para la buena marcha de la entidad. El coordinador médico de dicho Comité de Expertos puede ser, a solicitud del coordinador, asimismo, miembro nato de la Junta Directiva, sin voto, en calidad de técnico, aunque la propia Junta puede solicitar la asistencia, además, de otros miembros del mismo Comité, para algunos temas determinados. La Junta puede designar un Coordinador Ejecutivo del Comité de Expertos que será igualmente miembro nato de la Junta Directiva. Éste puede no ser médico.

- **Comité Científico Asesor:** es un órgano consultivo y asesor sobre la actividad científica de DPPE que desarrollará funciones periódicas de análisis y asesoramiento de las diferentes líneas de investigación financiadas por la Asociación. Estará compuesto por investigadores y facultativos de reconocido prestigio nacional e internacional.
- **Comisiones, Departamentos y Secciones.**

La creación y constitución será planteada a la Junta Directiva por los miembros de la asociación que quieran formarlas, explicando las actividades que se propongan llevar a cabo y proponiendo un coordinador para la misma. La Junta Directiva aprobará o no la creación de dicha Comisión, Departamento y/o sección.

También la propia Junta Directiva, a su propia instancia o a solicitud de la Asamblea General podrá acordar la constitución de diversas Comisiones de la entidad, con un coordinador, a fin de cuidar temas concretos, realizar estudios o trabajos determinados o funciones específicas, de forma periódica o continuada.





En el acuerdo de aprobación de cada Comisión se establecerán los requisitos y el régimen interno de cada una de ellas, que posteriormente integrarán un capítulo concreto del Reglamento de Régimen Interno, Código Deontológico.

La Junta Directiva, tendrá que preocuparse de analizar las diferentes Comisiones. Los encargados han de presentar, cuando la Junta Directiva lo requiera, un informe detallado de sus actividades.

- Departamento de administración

La administración de la asociación estará a cargo del personal técnico administrativo contratado directamente y/o externalizado con dicho objeto, según decida la Junta Directiva.

Dicho personal y/o profesionales externos actuarán bajo la supervisión de la Junta Directiva y bajo la dependencia directa en sus respectivos ámbitos competenciales del Secretario, del Tesorero y del Presidente de la Asociación.

En cuestiones internas del personal propio de la Asociación, la Junta Directiva tendrá a su cargo el ejercicio de las facultades disciplinarias.

Los pagos o disposiciones patrimoniales ordenados por el Presidente podrán realizarse indistintamente por el responsable del departamento de administración, el Tesorero y el vocal autorizado para ello por la Junta Directiva.

Artículo 15.- PRESIDENTE Y VICEPRESIDENTE

Son propias del presidente las funciones siguientes:

- Dirigir y representar legalmente la asociación, por delegación de la Asamblea General y la Junta Directiva.
- Presidir y dirigir las reuniones, tanto en la Asamblea General cómo en la Junta Directiva.
- Emitir un voto de cualidad decisorio en los casos de empate.



- Establecer la convocatoria de las reuniones de la Asamblea General, Extraordinaria y de la Junta Directiva.
- Visar las actas y los certificados confeccionados por el secretario de la asociación.
- Firma en ausencia del tesorero, los recibos de cuotas.
- Firmar, según acuerdos tomados en Junta Directiva los convenios, contratos y otros documentos legales que corresponda, tomados con entes públicas o privadas y con personas.
- Las atribuciones restantes propias del cargo y aquellas para las cuales le delegue la Asamblea General o la Junta Directiva.
- 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. El presidente es sustituido, en caso de ausencia o enfermedad, por el Vicepresidente o por cualquier otro miembro de la Junta Directiva que él designe.
- Cuando lo estime oportuno el Presidente (se estime por necesidad y en consenso la Junta, ya sea por carga de trabajo, criticidad o premura de resolver algo o simplemente en beneficio de la Asociación) podrá delegar alguna o algunas de sus funciones en alguno de los miembros de la junta directiva.
- Nombrar como Delegados, de acuerdo con la Junta Directiva, a aquellos socios que considere para gestionar áreas concretas, los cuales responderán de su gestión ante el responsable del departamento correspondiente de la Junta Directiva.
- Suscribir contratos a nombre de la Asociación otorgando poderes a terceros, interponer los recursos pertinentes, aceptar donativos y legados, ejercitar acciones y oponer excepciones.

Son propias del vicepresidente las funciones siguientes:

- El Vicepresidente es el encargado de cumplir todas las funciones propias del Presidente, en ausencia de éste.
- Es el encargado de sustituir al Secretario o Tesorero, en caso de enfermedad o ausencia.





Artículo 16.- El Secretario tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la asociación legalmente establecidos y el fichero de asociados, y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles a los Registros correspondientes, así como el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan. El Secretario puede delegar sus funciones al responsable del Departamento de Administración.

Artículo 17.- El Tesorero recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente o la persona delegada del grupo o departamento o comité creado, cómo también la elaboración del presupuesto, el balance y la liquidación de cuentas. Lleva un libro de caja. Firma los recibos de cuotas y otros documentos de tesorería. Paga las facturas aprobadas por la Junta Directiva, las cuales han de ser visadas previamente por el presidente o la persona delegada del grupo o departamento o comité creado, pudiéndose delegar en la administrativa de la asociación todas estas funciones.

Artículo 18.- 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 19.- 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.

CAPÍTULO III ASAMBLEA GENERAL

Artículo 20.- La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y estará integrada por todos los asociados.

Artículo 21.- Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. Las ordinarias se celebrarán una vez al año dentro de los seis meses siguientes al cierre del ejercicio siempre dando tiempo a presentación de cuentas publicación y a su impugnación antes del primer semestre en curso, las



extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

Artículo 22.- Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito y/o vía telemática, expresando el lugar, día y hora de la reunión así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos quince días, pudiendo así mismo hacerse constar si procediera la fecha y hora en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a una hora.

Artículo 23.- Las Asambleas Generales, tanto las 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 éstas, para:

- Disolución de la entidad
- Modificación de Estatutos
- Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- Remuneración de los miembros del órgano de representación.
- Nombramiento de las Juntas Directivas.
- En las reuniones de la Asamblea General, corresponde un voto a cada miembro de la asociación al día de pago de la cuota correspondiente al año anterior a la convocatoria.
- Los acuerdos se toman por mayoría simple de votos de los socios y socias presentes o representados.



- Los requisitos para la presentación de candidaturas se deben presentar formalmente (para la Junta) serán: A) tener una antigüedad mínima de 2 años, B) Venir respaldadas por un mínimo de 20% de socios o de 30 socios.

Artículo 24.- Facultades de la Asamblea General:

- Modificar los estatutos.
- Aprobar el presupuesto anual y la liquidación de cuentas anuales, así como aprobar la gestión llevada a cabo por la Junta Directiva.
- Aprobar el programa de actuación anual.
- Fijar la participación económica de los socios.
- Pronunciarse sobre los recursos referentes a los expedientes sancionadores.
- Aprobar el reglamento de régimen interno.
- Conocer las solicitudes presentadas para ser socio o socia y acordar la baja o la separación definitiva, con un expediente previo, de los socios o socias.
- Nombrar socios de honor.
- Acordar la disolución de la asociación.
- Resolver sobre cualquier otra cuestión que no esté directamente atribuida a ningún otro órgano de la asociación. La relación de las facultades que se hace en este artículo es meramente enunciativa y no limita las atribuciones de la Asamblea General.
- Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- Disposición o enajenación de los bienes.
- Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación.
- Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

Artículo 25.- Requieren acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto:

- Disolución de la Asociación.





CAPÍTULO IV RÉGIMEN ECONÓMICO

Artículo 26.- La Asociación DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA carece de bien patrimonial alguno en el momento de su constitución. Posteriormente quedará integrado por los bienes, inmuebles y muebles que se adquieran o reciban para lograr el fin propuesto.

Artículo 27.- Los recursos económicos de la asociación se nutren de:

- Pago de cuotas, establecidas por la Asamblea, en modalidad fija o esporádica, por parte de los socios y socias.
- Toda clase de ingresos que se puedan obtener de sus actividades lícitamente acordadas, si bien siempre deberá darse a los mismos un destino no lucrativo de conformidad con sus fines y objetivos sociales.
- Las subvenciones oficiales o particulares.
- Las donaciones, las herencias o los legados.
- Las rentas del patrimonio mismo o bien de otros ingresos que puedan obtenerse.

Artículo 28.- BÚSQUEDA DE RECURSOS

Todos los miembros de la asociación, tienen la obligación del pago de cuotas para el sostén económico de la asociación y hacerlo, de la manera y en la proporción que determine la Asamblea General, a propuesta de la Junta Directiva.

Todos los miembros de la asociación, podrán colaborar en la búsqueda de recursos financieros a favor de la asociación.

Artículo 29.- EJERCICIO ECONÓMICO.

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

Artículo 30.- CUENTAS CORRIENTES.





En las cuentas corrientes o libretas de ahorro abiertas en establecimientos de crédito o ahorro, tienen que figurar las firmas del presidente, el tesorero y el responsable del departamento de administración con firma solidaria.

Artículo 31.- PRESUPUESTO.

El Tesorero/a confeccionará anualmente las propuestas de ingresos y gastos, adecuados a las posibilidades económicas de la Asociación, que en forma de presupuesto se presentará a la Asamblea General para su aprobación.

Artículo 32.- INVENTARIO.

El Tesorero/a o el departamento de administración confeccionará anualmente un inventario de los bienes muebles e inmuebles de que disponga la Asociación.

CAPÍTULO V SOCIOS

Artículo 33.- Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación.

Artículo 34.- DERECHOS DE LOS SOCIOS/AS

Son derechos de los socios y socias:

- Contribuir al cumplimiento del objeto de la asociación.
- Hacer uso de los servicios que la Asociación pueda establecer.
- Exigir el cumplimiento de los estatutos y la normativa vigente.
- Conocer y participar aunque sea de forma puntual, previa aprobación por la junta directiva, en las actividades de la asociación, en las asambleas y ejercitar en las mismas su derecho a voz y voto.
- Separarse libremente de la asociación, cuando lo desee.
- Ser nombrado miembro de la Junta Directiva en la forma prevista en estos estatutos.
- Ser informado en la asamblea general de los bienes de la asociación, así como de su administración.





- Ser oídos previamente a la adopción de medidas disciplinarias, después de haber estado informados de las causas que las motivan, las cuales sólo se pueden fundar en el incumplimiento de los deberes como asociados. La imposición de las sanciones ha de ser siempre motivada.
- Formar parte de los grupos de trabajo.
- Poseer un ejemplar de los estatutos.

Artículo 35.- DEBERES DE LOS SOCIOS/AS

Son deberes de los socios y socias:

- Comprometerse con las finalidades de la asociación y participar activamente para alcanzarlas.
- Contribuir económicamente al sostenimiento de la asociación, con la cuota, en la forma que la Asamblea decida.
- Cumplir el resto de las obligaciones que resultan de las disposiciones estatutarias.
- Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno de la asociación.
- Cooperar en todo momento con los fines y objetivos de la asociación.
- Contribuir a las tareas que reglamentariamente les correspondan.

Artículo 36.- Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

- Socios activos, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación. (Afectados/ Padre/Madre o Tutor Legal).
- Socios 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.
- Socio Colaborador, que serán aquellos que participen de cuotas voluntarias, teniendo voz y voto, siendo elegibles para ser miembros de la Junta Directiva.

Artículo 37.- Los socios causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.



- Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer cuotas periódicas.
- Por acuerdo de la Junta Directiva, cuando éste socio o socia incumpla de manera grave y reiterada las normas estatutarias o reglamentarias, o provoque el descrédito de la asociación con su conducta.

Artículo 38.- RÉGIMEN DISCIPLINARIO.

La Junta Directiva podrá sancionar las infracciones cometidas por los socios o socias que incumplan sus obligaciones. Estas infracciones se cualifican de leves, graves o muy graves, y las sanciones correspondientes podrán ser desde una amonestación hasta la expulsión.

Son faltas graves:

- Incumplir las obligaciones sociales perjudicando con ello a la asociación.
- Realizar actuaciones nocivas a la Asociación, con perjuicio manifiesto para ésta.
- Reiterado incumplimiento de las obligaciones económicas.
- Fraude económico y la ocultación de datos relevantes.
- Falsificación de firmas, documentos, estampillas o análogos relevantes para la relación de la asociación con sus socios o con terceros.
- Violación de secretos de la asociación susceptibles de producir claro perjuicio a la misma.
- La falta de respeto con otro socio/a y que así fuera considerado por la Junta Directiva.
- Cuantas infracciones se cometan por primera vez y no estén tipificadas en estos estatutos.

Las faltas graves serán sancionadas con la supresión del derecho a voto, la inhabilitación para desempeñar cargos en los Órganos de la asociación durante cuatro años o bien la expulsión.

Las faltas menos graves serán sancionadas con la supresión del derecho a voto y la inhabilitación para desempeñar cargos en los Órganos de la asociación durante un año.

Las faltas leves serán sancionadas con amonestación por escrito.

Artículo 39.- Los socios de número y fundadores tendrán los siguientes derechos:





- Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.
- 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.
- 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 40.- Los socios 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 41.- Los socios de honor 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.

CAPÍTULO VI DISOLUCIÓN

Artículo 42.- DISOLUCIÓN

Serán causas de disolución de la Asociación:

- La finalización del objeto social o imposibilidad de realizarlo.
- La voluntad de sus socios.
- Una resolución judicial firme.
- Cualquier otra causa establecida por la Ley.
- Falta de recursos económicos para el mantenimiento de la Asociación.



A7DP+A75ceZZ5ALVDMRY2N==

La Asociación disuelta conserva su personalidad jurídica mientras se hace la liquidación. Durante este periodo se tendrá que añadir a la denominación social la frase “en liquidación”.

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.

Para tal motivo será necesario:

- La concurrencia, en primera convocatoria, de las dos terceras partes de los socios. De no ser posible se celebrará una nueva Asamblea General Extraordinaria, en segunda convocatoria, dentro de los ocho días siguientes a la primera, la que se declarará válidamente constituida mediante la concurrencia de la mayoría de los socios.
- Los acuerdos se adoptarán por el voto favorable en tal sentido de las dos terceras partes de los socios presentes y representados por escrito.
- Tanto la lista de los asistentes cómo los acuerdos tomados, constarán en el libro de Actas, que será firmado por el Secretario con el visto bueno del Presidente.

Artículo 43.- LIQUIDACIÓN

En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese sobrante líquido lo destinará para fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa (concretamente a Asociaciones o Fundaciones dedicadas a la investigación de tratamientos médicos para enfermedades “huérfanas” o a recaudar fondos para mejorar la calidad de vida de los pacientes de las mismas, con preferencia de las que tengan por objeto la Distrofia Muscular de Duchenne).





DISPOSICIÓN 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.

En Madrid, a 19 de JUNIO de 2023

DILIGENCIA: para hacer constar que los presentes estatutos recogen las modificaciones acordadas en la asamblea general de fecha 04/06/2023.

Vº. Bº.

LA PRESIDENTA

DÑA. SILVIA ÁVILA RAMÍREZ

N.I.F 07240285-T



FDO.: Silvia Ávila Ramírez

LA SECRETARIA

DÑA. CARMEN MARI VENTURA GARCÍA

N.I.F 75250400-N

FDO.: Carmen Mari Ventura García



A7D+A75ceZ25ALVDMRY2N==

Fecha: 24-01-2024