

ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN:

“AMILOIDOSISVISIBLE. Asociación para la defensa de los pacientes de Amiloidosis”

CAPITULO I. Denominación, fines, domicilio, y ámbito

ARTICULO 1. Se constituye una asociación, sin ánimo de lucro, con la denominación de **“AMILOIDOSISVISIBLE. Asociación para la defensa de los pacientes de Amiloidosis”** al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y normas complementarias, con capacidad jurídica y plena capacidad de obrar.

ARTICULO 2. La asociación se constituye por tiempo indefinido

ARTÍCULO 3. La asociación tiene los siguientes fines:

- a) Conseguir que los enfermos de Amiloidosis tengan a su disposición los medicamentos de última generación, para el tratamiento de la Amiloidosis, que haya aprobado la Unión Europea.
- b) Dar a conocer la Amiloidosis a todos los niveles de la sociedad.
- c) Favorecer la existencia de un Plan de detección precoz de la Amiloidosis para conseguir, por una parte, que los períodos de detección se acorten sustancialmente y, por otra, que se llegue hacer pruebas a muchos colectivos que se sabe que están infradiagnosticados
- d) Urgir la creación de Unidades de Amiloidosis, multidisciplinarias, en los distintos hospitales de referencia que apliquen un mismo protocolo, coherente, para el tratamiento de sus pacientes
- e) Hacer un estudio que permita conocer el número de pacientes de Amiloidosis que hay en España, si fuera posible discriminado por tipo de Amiloidosis, por región y por provincia.
- f) Fomentar, desarrollar y promover, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes, las personas afectadas por la enfermedad de la Amiloidosis y sus familiares.
- g) Obtener y proporcionar a los socios, la máxima y más actualizada información sobre su enfermedad: posibles tratamientos y control de la misma, sea en sus aspectos clínicos o experimentales, evitando entrar en temas propiamente médicos.
- h) Favorecer las relaciones con sociedades médicas y colectivos profesionales, tanto de la especialidad como de especialidades afines, que pudieran detectar a posibles pacientes
- i) Asesorar, en lo relativo a la enfermedad de Amiloidosis, a todo tipo de organismos públicos y privados de cualquier demarcación territorial, con especial atención a los responsables de la enseñanza, formación e investigación.
- j) Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación tanto a pacientes y personas afectadas por Amiloidosis, como a sus familias, a la comunidad científica

médica, investigadores, sociedades profesionales, industria farmacéutica e incluso instituciones públicas en el campo de la Sanidad y la Salud, con objeto de que sirvan de vehículo en la difusión de los avances científicos relativos al estudio y tratamiento de la Amiloidosis.

- k) Cooperar en la divulgación de los estudios desarrollados por especialistas y profesionales de la salud e investigadores, con objeto de lograr un mayor conocimiento de la Amiloidosis, así como promover la edición y publicación de revistas, folletos, documentos y artículos relacionados con la enfermedad.

ARTICULO 4. Para el cumplimiento de estos fines La Asociación puede llevar a cabo, entre otras, las siguientes actividades:

- a) Crear una página web, que permita la comunicación constante con pacientes y familiares.
- b) Aprovechar las grandes posibilidades que ofrecen las redes sociales para divulgar la asociación como tal, sus fines y tratar de captar socios.
- c) Organizar coloquios, muestras, conferencias, certámenes, simposios, ciclos, homenajes, reuniones científicas y divulgativas sobre la Amiloidosis, su diagnóstico, tratamiento médico e información general a pacientes afectados.
- d) Editar, publicar y distribuir revistas, catálogos, programas, folletos, carteles y publicaciones de todo tipo, incluso electrónicas, que faciliten el conocimiento de la Amiloidosis.
- e) Dar apoyo a cualquier tipo de actividad que pueda ser de interés para las Asociaciones que defienden los intereses de los pacientes de Amiloidosis y, en general, de las Enfermedades Raras.
- f) Cualquier otra actividad que favorezca o facilite el cumplimiento de los fines asociativos.
- g) Participación en redes, tanto a nivel local como nacional o internacional, que permitan conocer nuevas realidades relacionadas con el diagnóstico y el tratamiento de la Amiloidosis.

ARTÍCULO 5. La Asociación establece provisionalmente su domicilio social la Calle Don Quijote, 22-3º Izda. 33204 GIJÓN-ASTURIAS.

El ámbito territorial en el que va a realizar sus actividades será España, aunque actuará, prioritariamente, en las regiones de Galicia y Asturias.

CAPITULO II. ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

ARTÍCULO 6. La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y al menos un Vocal. Todos los cargos serán gratuitos, siendo designados y revocados por la Asamblea General Extraordinaria. Su mandato tendrá una duración de cuatro años. La Junta Directiva será el órgano competente para interpretar los preceptos contenidos en estos Estatutos y cubrir sus lagunas, siempre sometiéndose a la normativa legal vigente, en materia de asociaciones.

ARTÍCULO 7. Los miembros de la Junta Directiva podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito, por incumplimiento de las obligaciones encomendadas y por expiración del mandato.

ARTÍCULO 8. Los miembros de la Junta Directiva que hubieran agotado elplazo para el que 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 y a iniciativa o petición de dos tercios de sus miembros. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser adoptados por mayoría de votos. En caso de empate el voto del Presidente será de calidad.

La junta será presidida por el Presidente y, en su ausencia, por el Vicepresidente o el Secretario, por este orden, y, a falta de ambos, por el miembro de la Junta que tenga más edad. El Secretario levantará acta, que se transcribirá en el libro correspondiente.

ARTÍCULO 10. 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 las siguientes:

- a) Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la asociación acordando realizar los oportunos actos y contratos.
- 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 actividad determinada de la Asociación.
- f) Cualquier otra facultad que no sea de exclusiva competencia de la Asamblea General.

ARTÍCULO 11. El Presidente tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados.
- b) Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebra la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones.
- c) Ordenar pagos y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia.
- d) Adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje o resulte necesaria o conveniente en el desarrollo de sus actividades, sin perjuicio de dar oportuna cuenta a la Junta Directiva.

ARTÍCULO 12. El Vicepresidente sustituirá al Presidente en caso de ausencia, enfermedad, cese o cualquier otra causa, teniendo sus mismas atribuciones.

ARTÍCULO 13. El Secretario tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Asociación legalmente exigidos y el fichero de los asociados, custodiando la documentación de la entidad 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 dirigirá la contabilidad de la asociación, tomará razón y llevará la cuenta de ingresos y gastos. Recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente. Así mismo formalizará el presupuesto anual de ingresos y gastos, y llevará el estado de cuentas del año anterior que deberán ser presentados a la Junta Directiva, para que ésta, a su vez, las someta a la aprobación de la Asamblea General.

ARTÍCULO 15. Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de Junta Directiva y las que nazcan de las delegaciones o comisionen de trabajo que les encomiende la propia Junta.

ARTÍCULO 16. Las vacantes que se produzcan 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 Extraordinaria. Capítulo III: Asamblea General

CAPITULO III. ASAMBLEA GENERAL

ARTÍCULO 17. La Asamblea General, integrada por todos los socios, es el órgano supremo de gobierno de la Asociación.

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, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito un número de asociados no inferior al diez por ciento.

ARTÍCULO 19. Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito expresando el lugar, día y hora de la reunión, así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos quince días, pudiendo asimismo 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 20. Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas, en primera convocatoria, cuando concurren a ellas 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 adoptarán 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 en blanco ni las abstenciones.

ARTÍCULO 21. Son facultades de la Asamblea General Ordinaria:

- a) Aprobar en su caso la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las Cuentas Anuales.
- c) Aprobar o rechazar las propuestas de la Junta Directiva en orden a las actividades de la Asociación.
- d) Fijar las cuotas ordinarias y extraordinarias.
- e) Cualquiera otra que no sea competencia exclusiva de la Asamblea Extraordinaria.

f) Acordar la remuneración en su caso de los miembros de los órganos de representación.

ARTÍCULO 22. Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria:

- a) Nombramiento de los miembros de la Junta Directiva.
- b) Modificación de Estatutos.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Disolución de la Asociación.
- e) Expulsión de los socios a propuesta de la Junta Directiva.
- f) Constitución de Federaciones o integración en ellas.
- g) La solicitud de declaración de utilidad pública de la asociación.

CAPITULO IV. SOCIOS

ARTÍCULO 23. El ingreso en la Asociación podrá ser solicitado por cualquier persona con capacidad de obrar, que tenga interés en el desarrollo de los fines de la Asociación, mediante escrito dirigido a su Presidente, la inscripción en la página web de la asociación o rellenando el formulario del folleto correspondiente. De esa solicitud se dará cuenta a la Junta Directiva, que aprobará o denegará la admisión. A todos los efectos, no se adquiere la condición de asociado en tanto no sesatisfagan los derechos o cuota de entrada, en la cuantía y forma que establezca la Asamblea General.

ARTÍCULO 24. Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

- a) Socios Fundadores, que serán las organizaciones que participen en el acto de constitución de la Asociación
- b) Socios de Número, que serán las personas físicas o jurídicas que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- c) Socios de Honor, que serán las organizaciones o personas que, por su reconocido prestigio, o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación o desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores de tal distinción. El nombramiento de estos socios corresponderá a la Junta Directiva. Estos socios no podrán ser electores ni elegibles y podrán asistir a las reuniones de los órganos de gobierno con voz, pero sin voto.

ARTÍCULO 25. Los socios causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva, pero ésta no tendrá carácter definitivo hasta que no haya transcurrido un mes, a partir de la presentación de la solicitud
- b) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer seis cuotas periódicas, siempre y cuando no justifiquen motivo de su demora, a satisfacción de la Junta Directiva.

ARTÍCULO 26. Los socios 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.
- c) Participar en las Asambleas con voz y con voto en las condiciones que se especifican en el reglamento interno propuesto por la Junta Directiva y aprobado por la Asamblea General Extraordinaria.
- d) Ser electores y elegibles para los cargos directivos.
- e) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación
- f) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

ARTÍCULO 27. 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 28. 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. Así mismo tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 23, pudiendo asistir a las Asambleas sin derecho a 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 los socios, periódicas o extraordinarias.
- b) Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
- c) Cualquier otro recurso lícito.

ARTÍCULO 30. La asociación, en el momento de su constitución, carece de fondo social.

ARTÍCULO 31. El ejercicio económico será anual y su cierre tendrá lugar el 31 de diciembre de cada año.

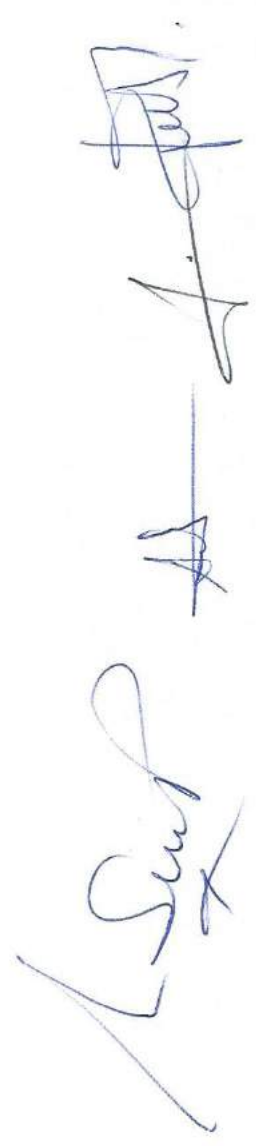
CAPÍTULO V: DISOLUCIÓN

ARTÍCULO 32. Se disolverá voluntariamente esta Asociación cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto, por una mayoría de dos tercios de los asociados.

ARTÍCULO 33. En caso de disolución se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas y si existiere sobrante líquido, lo destinará a fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa.

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 disposiciones complementarias.

The image shows four distinct handwritten signatures in blue ink, arranged vertically on the right side of the page. The signatures are stylized and cursive, with varying lengths and flourishes. The top signature is the longest and most complex, followed by a shorter one, then another shorter one, and finally the shortest signature at the bottom.