


ESTATUTOS DE AEMAREH

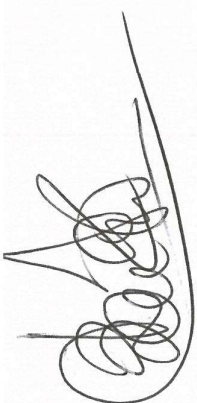
CAPITULO I. DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO




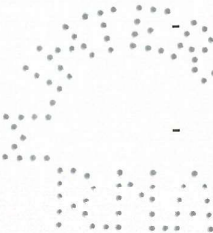
Artículo 1. Con la denominación de ASOCIACION ESPAÑOLA DE MALFORMACIONES ANORRECTALES Y ENFERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG se constituye una asociación sin ánimo de lucro, al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de Marzo, y normas complementarias, con personalidad jurídica, plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

Artículo 2. Esta asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3. La existencia de esta asociación tiene como fines:

- 
- Informar y apoyar a niños y adultos con malformaciones anorrectales o enfermedad de Hirschsprung, y a sus familiares, en cualquier circunstancia, para mejorar su bienestar desde el momento del diagnóstico.
 - Facilitar el contacto entre los niños y adultos afectados de cualquiera de estas enfermedades.
 - Favorecer la integración de los afectados en una vida social normal.
 - Informar a los profesionales de la salud, la enseñanza, el deporte, el ocio, de la información, y a todo aquel que esté interesado, sobre los objetivos de AEMAREH o sobre estas patologías.
 - Difundir los conocimientos sobre estas enfermedades para que se puedan aplicar al mayor número de afectados posible.

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

- 
- 
- Promover y organizar espectáculos, manifestaciones y conferencias con la finalidad de recaudar fondos para la Asociación.
 - Establecer contactos de cooperación con otras asociaciones y organizaciones que promuevan actividades de voluntariado en el campo social y sanitario y con especialistas en el campo de las malformaciones anorrectales y de la enfermedad de Hirschsprung.
 - Crear una página WEB que permita la relación entre padres y pacientes para la puesta en común de sus experiencias.
 - Organizar campañas de divulgación de la AEMAREH por hospitales y centros de salud.
 - Crear una línea telefónica de asistencia para padres de afectados por estas enfermedades y pacientes que permita poner en contacto a unos con otros para el intercambio de experiencias.

- Organizar charlas y conferencias con la finalidad de difundirlas para que por la sociedad se tome conciencia de estas enfermedades.

Artículo 5. La Asociación establece su domicilio social en C/ Sandoval 8 bajo, DP. 28010, y su ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio del Estado Español.

CAPITULO II. ÓRGANO 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 dos vocales. Todos los campos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva y su mandato tendrá una duración de cuatro 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.

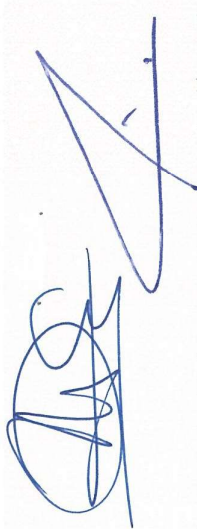
Artículo 8. Los miembros de la Junta directiva que hubieren agotado el plazo para el que fueron elegidos, continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que le sustituyan.

Artículo 9. La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su presidente y a iniciativa y petición de 1/3 de sus miembros. Quedara 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.

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:


- 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 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 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 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 custodiara la documentación de la entidad, haciendo que se cursen las comunicaciones sobre designación de Junta Directiva y demás acuerdos sociales inscribibles en los registros correspondientes, así como el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.



Artículo 14. El tesorero recaudará, custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el presidente.

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 les 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. LA ASAMBLEA GENERAL

Artículo 17. La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de 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, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.



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

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

Artículo 21. Son facultades de la Asamblea General:

- a) Aprobar, en su caso, 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 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.

CAPÍTULO IV. SOCIOS


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

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

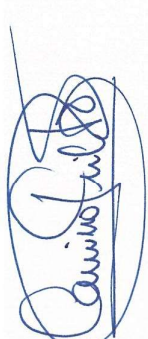
- a) Socios fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.

- 
- b) Socios de números, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.
 - c) 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 de tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Junta Directiva o Asamblea General.

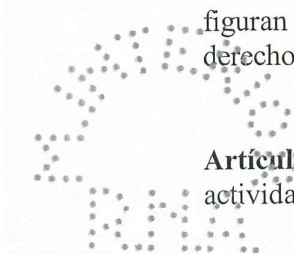
Artículo 25. Los socios causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- 
- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
 - b) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer dos cuotas periódicas.
 - c) Por conducta incorrecta, por desprestigiar a la Asociación con hechos o palabras que perturben gravemente los actos organizados por la misma y la normal convivencia entre los asociados.

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 voto.
 - 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 de número y fundadores 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.
 - e) Contribuir con su comportamiento al buen nombre y prestigio de la Asociación.

Artículo 28. Los socios de honor y extranjeros 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 d) y e) 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, 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 carece de Fondo Social en el momento de su constitución.

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

CAPÍTULO 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.

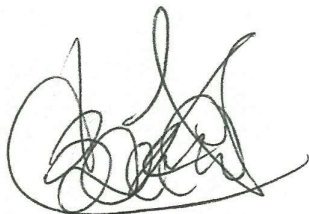
Artículo 33. En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese sobrante líquido lo destinará para fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa.

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 las disposiciones complementarias.

En MADRID, a 20 de ENERO de 20 11.

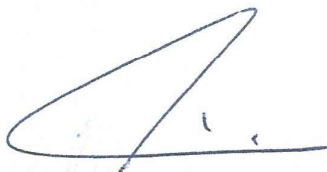
(FIRMAS de los que figuren como otorgantes del Acta Fundacional. Deberán firmar también en el margen de cada una de las hojas de los Estatutos.)



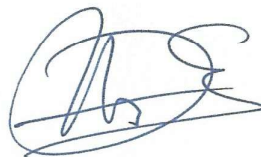
D. BENJAMIN CARO MAGUNACELAYA
CARGO PRESIDENTE



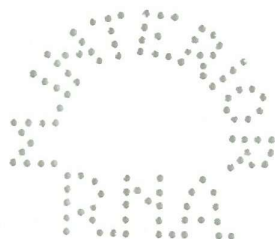
D. CAMINO PRIETO ENCINAS
CARGO SECRETARIA



D. ALVARO XIMENEZ DE ENGBON
CARGO TESORERO



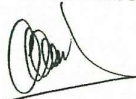
D. ARACELI GARCIA VAZQUEZ
CARGO VICEPRESIDENTE



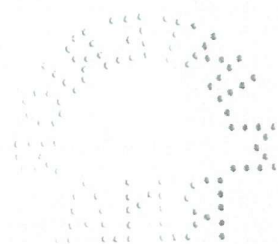
PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD ASOCIACION ESPAÑOLA DE MALFORMACIONES ANORRECTALES Y ENFERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG, INSCRITA EN EL GRUPO 1 SECCIÓN 1 NÚMERO NACIONAL 597119, LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.

Madrid, 18/03/2011

EL JEFE DEL AREA DE ASOCIACIONES



CARLOS MARTINEZ ESTEBAN



ACTA DE LA JUNTA DIRECTIVA DE AEMAREH CELEBRADA EL DIA 2 DE FEBRERO DE 2011

Miembros asistentes:

- **PRESIDENTE - DON BENJAMÍN ANTONIO CARO MAGUNACELAYA**
- **VICEPRESIDENTE – DÑA ARACELI GARCIA VAZQUEZ**
- **TESORERO – DON ALVARO XIMENEZ DE EMBUN**
- **SECRETARIO – DÑA CAMINO PRIETO ENCINAS**

Otros asistentes:

En Madrid a 2 de febrero de 2011, se reúnen los señores antes citados al objeto de celebrar la Junta Directiva de **AEMAREH**. Preside la reunión **DON BENJAMÍN CARO MAGUNACELAYA** actuando como Secretario **DÑA CAMINO PRIETO ENCINAS**.

Dado que concurren los quorum legales y estatutarios, por asistir los miembros suficientes y decidir éstos por unanimidad la celebración de una reunión de la Junta Directiva, el Sr. Presidente declara válidamente constituida la Junta Directiva en sesión, entrándose a deliberar sobre todos y cada uno de los puntos que componen el Orden del Día, fijado y aceptado por unanimidad en este acto, que es el siguiente:

- 1º Aprobación de la adhesión de AEMAREH a la Federación de Enfermedades Raras (FEDER).
- 2º Nombramiento del representante legal de AEMAREH.

Se procede por el Presidente, Benjamín Caro Magunacelaya a exponer:

En relación al punto primero del orden del día, la necesidad o interés que puede suponer para la asociación, el pertenecer a un grupo mayor de asociaciones, que comparten fines comunes a AEMAREH, debido a su similitud en el carácter de enfermedad rara. Siendo que las enfermedades que AEMAREH representa, se encuadran perfectamente en la definición de enfermedad rara. Pertenecer a este colectivo mayor puede dotar a la asociación de una mayor representación de cara a los proyectos y fines que esta tiene establecidos en sus estatutos.

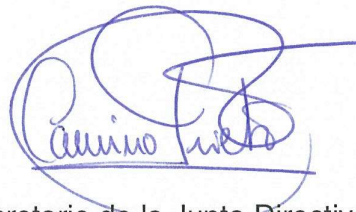
En relación al punto 2 del orden del día, se establece la necesidad de nombrar a un representante legal de AEMAREH, para lo cual el propio Presidente, Don Benjamín Caro Magunacelaya se ofrece voluntario, si bien propone que se inicie la búsqueda de un letrado, que podrá ejercitar las funciones propias de un representante legal de manera más cualificada.

Tras la deliberación oportuna, y sin que se registren intervenciones respecto a las cuales se solicite su constancia en Acta, el Consejo adopta, por unanimidad, los siguientes acuerdos:

1º.- Aprobar la adhesión de AEMAREH a las Federación de Enfermedades Raras (FEDER).

2º.- Nombrar a Don Benjamín Caro Magunacelaya Representante Legal de la Asociación AEMAREH e iniciar la búsqueda de letrado profesional que ocupe en el futuro esta representación.

Y no habiendo más asuntos que tratar, el Sr. Presidente suspendió la sesión por unos momentos durante los cuales el Sr. Secretario procedió a la redacción de la presente Acta que, una vez leída por los asistentes, fue aprobada por unanimidad.



El Secretario de la Junta Directiva
DÑA CAMINO PRIETO ENCINAS



VºBº El Presidente
De la Junta Directiva
DON BENJAMÍN CARO MAGUNACELAYA