

ESTATUTOS DE LA ASOCIACION ESPAÑOLA
DEL SINDROME DE SMITH- MAGENIS Y
OTRAS CROMOSOPATIAS AFINES QUE
CURSEN CON RETRASO (A.S.M.E.)

CAPITULO I

DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y AMBITO:

Artículo 1. Con la denominación de **ASOCIACION ESPAÑOLA DEL SINDROME DE SMITH- MAGENIS (A.S.M.E.)** se constituye una entidad de carácter benéfico- asistencial sin ánimo de lucro al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y normas complementarias, con capacidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro y de ámbito nacional.

Artículo 2. Esta asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3. La existencia de esta asociación tiene como objetivo prioritario mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Smith-Magenis, y todo tipo de cromosopatías afines que cursen con retraso, promoviendo todo tipo de iniciativas que contribuyan a la divulgación e investigación del Síndrome.

Sus fines son:

✚ Asesorar e informar en cuestiones médicas, psicológicas, legales, económicas o de asistencia social relacionadas con el Síndrome de Smith- Magenis y otras cromosopatías afines que cursen con retraso.

✚ Promocionar la necesidad de un diagnóstico temprano.

✚ Buscamos entrar en contacto con las personas afectadas, ayudando a las familias a soportar el impacto psicológico que supone el síndrome.

A la vez que intentamos dar información y apoyo a las familias implicadas también nos fijamos como objetivo recoger datos de médicos, educadores e investigadores que traten este tema.

✚ Orientar hacia una atención integral del afectado.

✚ Estimular la investigación científica.

- ✚ Informar y sensibilizar a la sociedad.
- ✚ Representar ante la Administración y otras instituciones los intereses de los afectados y sus familias.
- ✚ Colaborar con cuantas instituciones persigan objetivos análogos.

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

1. Asesorar y comprometer a la Administración Pública en la resolución de los problemas de las personas afectadas y sus familias, a través de reuniones, estudios, etc. y de la representación de la problemática ante el Real Patronato de Educación Especial, que es el máximo órgano asesor de la Administración Pública en lo referente a la problemática de las personas con necesidades especiales.

2. Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, tanto de carácter provincial o nacional en los asuntos de interés común que afecten a las personas afectadas por este síndrome.

3. Interesar a los profesionales tanto sanitarios como educadores, psicólogos, pedagogos, logopedas, etc. y promover su formación y especialización en la problemática del síndrome, a través de conferencias, seminarios, etc... con el fin de :

A/ Mejorar la detección precoz del síndrome

- exigiendo ante la existencia de sospechas de esta alteración la realización de un cariotipo de alta resolución.

B/ Prevenir el síndrome de Smith- magenis, con un diagnóstico prenatal.

C/ Atender a las necesidades terapéuticas, educativas y asistenciales. exigiendo que se dote a los afectados tanto de los recursos de atención con psicólogos, pedagogos, logopedas y fisioterapeutas, dotando a las familias de ayudas para su financiación, como dotando a los centros públicos de Integración y de Educación especial de los recursos necesarios (educadores, profesores de apoyo, auxiliares, etc.).

4. Formar a los padres y familiares, para hacerlos capaces de comunicarse mejor con sus hijos y resolver positivamente sus dificultades.

5. Sensibilizar a la sociedad y contribuir a un mejor conocimiento y comprensión de los problemas de las personas con este síndrome y sus familias, mediante la participación en todos los medios de difusión y comunicación mediante campañas de prensa, radio y televisión, conferencias

públicas, edición de folletos y publicaciones sobre los problemas de los niños afectados por el SMS.

6. Ayudar a cada niño y su grupo familiar en particular, creando un servicio de diagnóstico, orientación y asesoramiento familiar, que proporcione evaluación, asesoramiento y programas a las familias con hijos afectados por el SMS o con sospechas de esta alteración.

7. Estimular y promocionar la investigación sobre el Síndrome de Smith-Magenis tanto la más relacionada con las causas de la alteración como los mecanismos psicológicos en personas con SMS, como la más práctica y directamente aplicable, sobre problemas del trastorno de conducta y trastorno del sueño y situación asistencial en nuestro país, desarrollo de técnicas de diagnóstico y educación y construcción de programas y procedimientos educativos y de terapia.

8. Asesorar y ayudar a las familias en problemas legales, administrativos y relacionados con la obtención de becas, ayudas, etc. y atender a las necesidades específicas de carácter legal, contribuyendo a adecuar leyes y decretos para la protección y ayuda de las personas con SMS y sus familias.

9. Establecer una colaboración e intercambio de información con asociaciones españolas e internacionales de SMS. participando en las conferencias, jornadas y congresos nacionales e internacionales sobre la problemática del SMS y sus soluciones.

10. Promover la obtención de recursos para atender a las necesidades educativas, terapéuticas y asistenciales de las personas con SMS, a través de actividades culturales y de ocio, captación de socios colaboradores y solicitud de los recursos públicos necesarios.

11. Información de centros educativos para niños con SMS, unidades de estimulación precoz y centros de adultos.

12. Coadyuvar con cuantas iniciativas que de modo estructural o coyuntural, tanto particulares como públicas, pueden contribuir a la realización de los fines descritos. Aquellas otras actividades, no contempladas en los presentes estatutos, que favorezcan la promoción, defensa e integración social y laboral de las personas afectadas de enfermedades raras.

Artículo 5. La Asociación establece su domicilio social en MADRID- c/ Río Henares, Nº 46- 28229 Villanueva del Pardillo y tiene su dirección a efectos de notificaciones en el Apdo. de Correos 228-39700 Laredo(CANTABRIA)-, siendo su ámbito de actuación todo el territorio del Estado.

CAPITULO II **ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN**



Artículo 6. La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: un Presidente, un Vicepresidente y una secretaria compartida por dos personas que ejercerán así mismo como tesoreros de la asociación.

Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General Extraordinaria y su mandato tendrá una duración de Dos 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 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 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.

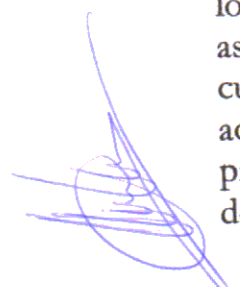
f) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios.



Artículo 11. El Presidente 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 que sean 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 la presentación de las cuentas anuales y el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.



Artículo 14. El Tesorero recaudará y 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 Extraordinaria.

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 seis meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente, cuando la Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

Artículo 19. Las convocatorias de las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, 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 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 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) Nombramiento de las Juntas directivas y administradores.
- b) Acuerdo para constituir una Federación de asociaciones o integrarse en ellas.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.

d) Modificación de estatutos.

e) Disolución de la entidad.

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 o extraordinarias.

e) Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea Extraordinaria.

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

(Requerirá acuerdo de modificación de los Estatutos y que conste en las cuentas anuales aprobadas en Asamblea Art. 11.5 LO 1/2002).

Artículo 22. Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria:

a) Nombramiento de los miembros de la Junta Directiva.

b) Modificación de los Estatutos.

c) Disolución de la Asociación.

d) Expulsión de socios, a propuesta de la Junta Directiva.

e) Constitución de Federaciones o integración en ellas.

CAPITULO 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.

Asimismo podrán formar parte de la Asociación los menores emancipados, mayores de 14 años, con el consentimiento expreso de las personas que deban suplir su capacidad.

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 número, 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 a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Junta Directiva acordado en 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.

En los supuestos de sanción y separación de los asociados, se informará en todo caso al afectado de los hechos que puedan dar lugar a tales medidas, y se le oirá previamente, debiendo ser motivado el acuerdo que, en tal sentido, se adopte.

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.

Podrán ostentar la cualidad de usuario con voz y sin voto los menores de edad emancipados mayores de catorce años.

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.

Asimismo, 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 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 ordinarias que tendrán un carácter periódico (anuales) 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.

La Asociación dispondrá de una relación actualizada de asociados. Asimismo, llevará una contabilidad donde quedará reflejada la imagen fiel del patrimonio, los resultados, la situación financiera de la entidad y las actividades realizadas. También dispondrá de un inventario actualizado de sus bienes.

En un Libro de actas figurarán las correspondientes a las reuniones que celebren sus órganos de gobierno y representación.

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

CAPITULO VI **DISOLUCIÓN**

Artículo 32. La Asociación se disolverá:

a/ Por voluntad de los asociados cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, por una mayoría de 2/3 de los asociados.

b/ Por imposibilidad de cumplir los fines previstos en los estatutos apreciada por acuerdo de la Asamblea General y por sentencia judicial

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

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.

En Madrid, a veintidós de de octubre de 2004

PRESIDENTE
D. PEDRO ALVAREZ
GARCIA

VICEPRESIDENTA
DÑA EVA MARIA
AGUILAR LOPEZ

SECRETARIA- TESORERA:
DÑA YOLANDA VEIGA MUÑOZ
DÑA Mª DE LOS ANGELES SALAS CABRERA