



## ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN "GRUPO DE ENFERMEDADES RARAS DE NAVARRA (GERNA)"

### CAPÍTULO I. DISPOSICIONES GENERALES

#### Artículo 1. Denominación.

Con la denominación de GRUPO DE ENFERMEDADES RARAS DE NAVARRA (GERNA) se constituye en Pamplona una Asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones de desarrollo, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro y sometiendo su actuación a criterios democráticos con el alcance de la citada Ley Orgánica y disposiciones de desarrollo.

#### Artículo 2. Fines y Actividades.

##### 1. Serán fines de la Asociación:

- Facilitar y mejorar la asistencia a los pacientes con enfermedades raras (EERR) para elevar su calidad de vida, así como prestar asistencia psicológica y de cualquier otro tipo a los pacientes y familiares afectados por las EERR.
- Asesorar a los pacientes con EERR y familiares en materia legal, sociológica, económica y asistencial.
- Proporcionar y difundir en los medios todo lo referente con las EERR.
- Estimular todo lo referente a estudios de incidencia, evoluciones terapéuticas y posibles etiologías de las EERR. Con EERR
- Mantener relaciones con entidades y asociaciones que traten temas de las EERR.
- Establecer convenios de colaboración con otras asociaciones y las Administraciones Públicas sobre las EERR.
- Defender los derechos de los pacientes con EERR y sus familiares.
- Fomentar la sensibilización de la sociedad, de las instituciones y de los profesionales de la medicina y farmacología.
- Reivindicar la normalización y la integración de los afectados con EERR a nivel escolar, laboral y en la vida diaria.
- Difundir la práctica de la solidaridad y el voluntariado.

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

- Recogida de información y elaborar material relativo al cuidado de los pacientes con EERR y sus familiares.
- Atención psicológica y tratamiento tanto individualizado como de grupo, para los pacientes de EERR y sus familiares
- Promover actividades formativas y de ocio para los niños y jóvenes con EERR para su integración en el colegio, trabajo y sociedad.
- Captar, seleccionar y formar voluntarios.



- Desarrollar programas de voluntariado, acompañamiento familiar y sensibilización.
- Participar en los medios de comunicación para visibilidad de las EERR.
- Captar medios financieros para su utilización en la asociación.

### Artículo 3. Domicilio y ámbito territorial.

1. El domicilio social se fija en Pamplona, en la calle Cipriano Olaso 2, 2º, derecha, CP 31004, sin perjuicio de ser trasladado a cualquier lugar dentro de su ámbito territorial, traslado que será notificado al Registro de Asociaciones.
2. El ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es la Comunidad Foral de Navarra

### Artículo 4. Duración.

La Asociación se crea con duración indefinida, salvo su disolución conforme a los presentes Estatutos y a las leyes de aplicación.

## CAPÍTULO II. LOS SOCIOS

### Artículo 5. Los Socios.

1. Podrán formar parte de la Asociación todas las personas físicas y jurídicas que libre y voluntariamente tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación. La condición de socio es intransmisible.
2. En concreto podrán ser socios:
  - a) Las personas físicas con capacidad de obrar que no están sujetas a ninguna limitación legal para el ejercicio del derecho.
  - b) Los menores no emancipados de más de catorce años de edad deben contar con el consentimiento documentalmente acreditado de las personas que deban suplir su capacidad.
  - c) Las personas jurídicas, previo acuerdo expreso de su órgano competente.
3. Los socios que pretendan ingresar en la Asociación deberán presentar una solicitud por escrito a la Junta Directiva y ésta resolverá en la primera reunión que celebre.

### Artículo 6. Clases de socios.

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.

### Artículo 7. Derechos de los Socios Fundadores y de Número.



Los socios fundadores y de número tendrán los siguientes derechos:

- 
- a) Participar en todas las actividades que promueva la Asociación y disfrutar de los locales sociales.
  - b) Ser convocado a las Asambleas Generales y participar en las mismas con voz y voto, pudiendo conferir a tal efecto, su representación a otros miembros.
  - c) Participar en los órganos de dirección de la Asociación, siendo elector y elegible para los mismos.
  - d) Disponer de un ejemplar de estos Estatutos y, en su caso, del Reglamento de Régimen Interior.
  - e) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos directivos de la Asociación.
  - f) Acceder a los Libros de Actas y de Cuentas.
  - g) Ser informado acerca de la composición de los órganos de gobierno y representación de la Asociación, de su estado de cuentas y del desarrollo de su actividad.
  - h) Recurrir los acuerdos de la Junta Directiva ante la Asamblea General, y los de ésta ante los órganos judiciales que legalmente correspondan.
  - i) A presentar solicitudes, propuestas y quejas ante los órganos de la Asociación.
  - j) A ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él y ser informado de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivado el acuerdo que, en su caso imponga la sanción.
  - k) Cualquier otro derecho que esté reconocido en la normativa aplicable.

#### **Artículo 8. Deberes de los Socios Fundadores y de Número.**

Los socios fundadores y de número tendrán los siguientes deberes:

- 
- a) Compartir las finalidades de la Asociación y colaborar en la consecución de las mismas.
  - b) Contribuir económicamente con el pago de las cuotas y aportaciones económicas establecidas.
  - c) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de la Asociación.
  - d) Respetar a los órganos y los demás miembros de la Asociación.
  - e) Desempeñar los cargos para los que han sido elegidos y cumplir las obligaciones propias de los mismos.



f) Cumplir el resto de las obligaciones que resulten de los Estatutos y cualquier otro deber que esté establecido en la normativa aplicable.

#### **Artículo 9. Pérdida de la cualidad de socio.**

Se perderá la cualidad de socio por:

- a) Renuncia voluntaria del interesado, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por acuerdo de la Junta Directiva basado en el incumplimiento de las obligaciones establecidas en los presentes Estatutos, o de las normas de aplicación.

#### **Artículo 10. Procedimiento disciplinario.**

1. Los socios podrán ser sancionados por incumplimiento de las obligaciones establecidas en estos Estatutos o en las normas aplicables, en los términos que se prevean en el Reglamento de Régimen Interior.
2. En todo caso, las sanciones por incumplimiento serán impuestas por acuerdo de la Junta Directiva, previa audiencia del interesado. Este acuerdo podrá ser recurrido por el interesado ante la primera Asamblea General que se celebre.
3. Si la sanción implica la expulsión, deberá ser ratificada por la primera Asamblea General que se celebre.

### **CAPÍTULO III. ÓRGANOS DE GOBIERNO Y REPRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN**

#### **Artículo 11. Órganos de la Asociación.**

El gobierno y la administración de la Asociación estarán a cargo de los siguientes órganos:

- a) La Asamblea General de socios, como órgano supremo.
- b) La Junta Directiva, como órgano de dirección permanente.

#### **Artículo 12. La Asamblea General.**

La Asamblea General, integrada por todos los socios, es el órgano de expresión de la voluntad de éstos y adopta sus acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna.

#### **Artículo 13. Tipos de Asambleas.**

1. En la primera reunión de la Asamblea General se elegirá al/a la Presidente/a y Secretario/a y al resto de los miembros de la Junta Directiva.

El/La Presidente/a y el/la Secretario/a de la Junta Directiva serán a su vez el/la Presidente/a y el/la Secretario/a de la Asamblea General.

2. Las reuniones de la Asamblea General serán Ordinarias y Extraordinarias.



a) La Asamblea General Ordinaria se celebrará, al menos, una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio, para examinar y aprobar los presupuestos y las cuentas.

b) Las Asambleas Generales 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.

#### **Artículo 14. Convocatorias y quórum.**



1. 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.

2. La Asamblea General quedará constituida válidamente en primera convocatoria con la asistencia del Presidente/a y del Secretario/a o de las personas que les sustituyan además de un tercio de los asociados presentes o representados con derecho a voto, y en segunda convocatoria, que se celebrará media hora después de la primera, cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.

#### **Artículo 15. Celebración de reuniones y adopción de acuerdos.**

1. Al comienzo de cada reunión se procederá a la lectura del acta anterior para proceder a su aprobación o reprobación.



2. Las reuniones se dirigirán por el/la Presidente/a y todos los asuntos se debatirán y votarán conforme figuren en el orden del día, y no podrá adoptarse acuerdos sobre asuntos que no consten en el mismo, salvo por unanimidad de todos los socios que integran la Asamblea General.

3. 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 nulos, en blanco, ni las abstenciones.

4. No obstante, requerirán mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad, los acuerdos relativos a:

a) Disolución de la Asociación.

b) Modificación de los Estatutos.

c) Disposición o enajenación de bienes.

d) Remuneración de los miembros de la Junta Directiva, que deberá constar en las Cuentas Anuales de la Asociación.

#### **Artículo 16. Facultades de la Asamblea General.**

1. Son facultades de la Asamblea General las siguientes:



- 
- a) Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva.
  - b) Examinar y aprobar o rechazar los presupuestos anuales de ingresos y gastos, así como la Memoria Anual de actividades.
  - c) Establecer las líneas generales de actuación que permitan a la Asociación cumplir sus fines.
  - d) Disponer todas las medidas encaminadas a garantizar el funcionamiento democrático de la Asociación.
  - e) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias, y en su caso las aportaciones económicas.
- 
- f) Elegir y destituir a los miembros de la Junta Directiva.
  - g) Ratificar la admisión y expulsión de socios, acordadas por la Junta Directiva.
  - h) Constitución de Federaciones e integración en ellas.
  - i) Solicitud de Declaración de Utilidad Pública.
  - j) Disolución de la Asociación.
  - k) Modificación de Estatutos.
- 
- l) Disposición y enajenación de bienes.
  - m) Acordar la remuneración de los miembros de la Junta Directiva, que deberá figurar en las cuentas anuales aprobadas en Asamblea.
  - n) Designar en su caso la Comisión Liquidadora.
  - ñ) Resolver los recursos interpuestos contra la imposición de sanciones acordada por la Junta Directiva.
  - o) Aprobar en su caso el Reglamento de Régimen Interior.
  - p) Cualquier otra facultad que venga establecida por la normativa aplicable.

2. No obstante, tanto la modificación de los Estatutos, salvo el cambio de domicilio, como la disolución de la Asociación, deberán acordarse en Asamblea General específicamente convocada con tal objeto.

#### **Artículo 17. Composición y Elección de la Junta Directiva.**

1. La Junta Directiva es el órgano que gestiona, administra y representa los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones de la Asamblea General.
2. La Junta Directiva estará compuesta, como mínimo de tres personas, siendo imprescindible la presencia de un/una Presidente/a y de un/una Secretario/a.
3. En concreto la Junta Directiva se compone de:



- 
- Presidente/a.
  - Secretario/a.
  - Vicepresidente/a.
  - Tesorero/a.
  - Dos Vocales.

4. La elección de las personas que integran la Junta Directiva se hará por la Asamblea General, por sufragio libre y secreto.



Únicamente podrán ser candidatos los asociados mayores de edad, que estén en pleno uso de sus derechos civiles y no se hallen incurso en los motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente.

5. Los miembros de la Junta Directiva ejercerán sus funciones de forma gratuita.

**Artículo 18. Reglas y procedimientos para la sustitución de los miembros de la Junta Directiva.**

1. Los miembros de la Junta Directiva ejercerán su mandato durante un periodo de tres años, pudiendo ser reelegidos al final del mismo.

2. Además de por la expiración de dicho mandato, el cese tendrá lugar por las siguientes causas:

- 
- a) Por fallecimiento o dimisión.
  - b) Por pérdida de la condición social.
  - c) Por incompatibilidad sobrevenida.
  - d) Por incapacitación judicial.
  - e) Por inasistencia a las reuniones de forma reiterada o sin causa justificada.
  - f) Incumplimiento de las funciones inherentes al cargo que se desempeña.
  - g) Cualquier causa debidamente motivada.

Las causas de cese en el cargo contempladas en las letras e), f) y g) deberán acordarse por la Asamblea General.

3. Las vacantes que se produzcan en la Junta Directiva se cubrirán en la primera Asamblea General que se celebre.

No obstante, la Junta Directiva podrá elegir, por mayoría absoluta de sus miembros, a un socio para que ocupe el puesto vacante con carácter provisional, hasta la reunión de la próxima Asamblea General.



4. En caso de ausencia o enfermedad, el/la Presidente/a será sustituido/a por el/la Vicepresidente/a si lo hubiera, y si no, por el miembro de la Junta de mayor edad, y el/la Secretario/a por el miembro de menor edad.

En los mismos supuestos, los miembros que tuvieran asignadas funciones específicas en la Junta Directiva, serán sustituidos por otro miembro de la Junta mediante acuerdo adoptado por mayoría absoluta de sus miembros.

#### **Artículo 19. Reuniones, constitución y acuerdos de la Junta Directiva.**



1. La Junta Directiva se reunirá al menos una vez al trimestre, y cuantas veces sea preciso para la buena marcha de la Asociación, por convocatoria realizada por el/la Presidente/a, a iniciativa propia o de tras de sus miembros, con una antelación mínima de 48 horas a su celebración.

2. No podrá adoptarse acuerdo alguno que no figure en el orden del día, salvo que, estando presentes la totalidad de los miembros de la Junta Directiva, lo acuerden por unanimidad.

3. La Junta Directiva quedará válidamente constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros, incluidos en esa proporción el/la Presidente/a y Secretario/a, o en su caso, de las personas que les sustituyan.

4. Los miembros de la Junta directiva están obligados a asistir a todas las reuniones que se convoquen salvo que, por causas justificadas, puedan excusar su asistencia.

5. Para que los acuerdos de la Junta Directiva sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos de los asistentes. En caso de empate, el voto del Presidente/a será de calidad.



6. Los acuerdos de la Junta Directiva se harán constar en el libro de actas, que habrá de firmarse por el/la Presidente/a y el/la Secretario/a. Al iniciarse cada reunión se leerá el acta de la sesión anterior para que se apruebe o se rectifique según proceda.

#### **Artículo 20. Funciones de la Junta Directiva.**

La Junta Directiva posee las facultades siguientes:

a) Ostentar y ejercer la representación de la Asociación y llevar a término la dirección y la administración de la manera más amplia que reconozca la ley y cumplir las decisiones tomadas por la Asamblea General, y de acuerdo con las normas, las instrucciones y las directrices generales que esta Asamblea General establezca.

b) Tomar los acuerdos necesarios para la comparecencia ante los organismos públicos, para el ejercicio de toda clase de acciones legales y para interponer los recursos pertinentes.

c) Resolver sobre la admisión de nuevos asociados, llevando la relación actualizada de todos los asociados.

d) Proponer a la Asamblea General el establecimiento de las cuotas y aportaciones económicas que los miembros de la Asociación tengan que satisfacer.



e) Convocar las Asambleas Generales y controlar que los acuerdos que allí se adopten, se cumplan. En especial y en lo que se refiere a los acuerdos sobre modificación de Estatutos, se notificará al Registro de Asociaciones el contenido de la modificación en el plazo de un mes desde la fecha de celebración de la Asamblea convocada a tal efecto.

f) 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.

g) Llevar una contabilidad conforme a las normas específicas que permita obtener la imagen fiel del patrimonio, del resultado y de la situación financiera de la entidad.

h) Efectuar el inventario de los bienes de la Asociación.

i) Elaborar la memoria anual de actividades y someterla a la aprobación de la Asamblea General.

j) Resolver provisionalmente cualquier caso imprevisto en los Estatutos presentes y dar cuenta de ello en la primera Asamblea General subsiguiente.

k) Atender las propuestas, quejas y solicitudes efectuadas por los socios.

l) Nombrar apoderados en caso de que se estime conveniente.

m) Cualquier otra facultad que no esté atribuida de una manera específica en estos Estatutos a la Asamblea General.

#### **Artículo 21. Funciones del Presidente/a.**

Son funciones del Presidente/a:

a) Ostentar la representación legal, judicial o extrajudicial de la Asociación.

b) Convocar, fijar el orden del día, moderar los debates y levantar las reuniones de la Asamblea General y de la Junta Directiva.

c) Autorizar con su firma, conjuntamente con el/la Tesorero/a, las disposiciones de fondos de la Asociación.

d) Dar el visto bueno a las actas y certificaciones extendidas por el/la Secretario/a.

#### **Artículo 22. Funciones del Vicepresidente/a.**

Son funciones del Vicepresidente/a:

a) Ayudar al Presidente/a.

b) Sustituir al Presidente/a en caso de ausencia o enfermedad.

#### **Artículo 23. Funciones del Secretario/a.**

Son funciones del Secretario/a:

a) Actuar como tal, en las Asambleas Generales y en las reuniones de la Junta Directiva.

b) Asistir al Presidente/a.

c) La custodia y llevanza de los Libros Oficiales y del resto de la documentación de la Asociación.

d) La correspondencia y comunicación con los socios, así como con otras entidades.

e) Extender certificados de los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación, con el visto bueno del Presidente/a.

f) Asumir las funciones de Tesorería cuando este cargo no esté previsto en la Junta Directiva

#### **Artículo 24. Funciones del Tesorero/a.**

Son funciones del Tesorero/a:

a) Custodiar los fondos de la Asociación y llevar el libro de cuentas.

b) Autorizar, junto con el/la Presidente/a, las disposiciones de fondos.

c) Preparar los balances, presupuestos y liquidación de cuentas para su propuesta a la Junta Directiva y su posterior aprobación por la Asamblea General.

d) Realizar y mantener actualizado el inventario de Bienes de la Asociación.

### **CAPÍTULO IV. RÉGIMEN ECONÓMICO**

#### **Artículo 25. Régimen económico.**

La Asociación se constituye con un patrimonio fundacional inexistente.

#### **Artículo 26. Recursos económicos.**

Para el logro de sus fines la Asociación cuenta con los siguientes medios económicos:

a) Cuotas y aportaciones económicas de los socios.

b) Subvenciones y ayudas que reciba.

c) Donaciones, herencias y legados.

d) Rentas devengadas por su patrimonio.

e) Rendimiento de sus actividades económicas.

f) Cualquier otro ingreso lícito.

#### **Artículo 27. Ejercicio Económico.**



La fecha de cierre del ejercicio económico será la siguiente, 31 de diciembre.

#### CAPÍTULO V. LIBROS Y DOCUMENTACIÓN

##### **Artículo 28. Documentación Obligatoria.**

1. La Asociación tendrá las siguientes obligaciones documentales:

- a) Dispondrá de una relación actualizada de sus asociados
- b) Llevará una contabilidad conforme a las normas específicas que le sean aplicables, que permita obtener la imagen fiel del patrimonio, del resultado y de la situación financiera de la entidad, así como de las actividades realizadas.
- c) Efectuará un inventario de sus bienes.
- d) Recogerá en un libro las actas de las reuniones de sus órganos de gobierno y representación.

2. Las actas de las reuniones de los órganos de la Asociación reflejarán el extracto de las deliberaciones, el texto de los acuerdos que se hayan adoptado y el resultado numérico de las votaciones.

##### **Artículo 29. Acceso a la documentación.**

Los asociados podrán acceder a toda la documentación que se relaciona en el artículo anterior, a través de la Junta Directiva, en los términos previstos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

#### CAPÍTULO VI. DISOLUCIÓN Y LIQUIDACIÓN

##### **Artículo 30. Disolución.**

La Asociación se disolverá en los siguientes supuestos:

- a) Por la voluntad de los socios expresada en Asamblea General.
- b) Por las causas contempladas en el artículo 39 del Código Civil
- c) Por sentencia judicial firme.
- d) Por las causas que se prevean en los Estatutos.
- e) Por cumplimiento del plazo para el que fue constituida la Asociación.
- f) Por imposibilidad de cumplimiento de los fines sociales.

##### **Artículo 31. Liquidación.**

1. La disolución de la Asociación abrirá un periodo de liquidación durante el cual la Junta Directiva se convertirá en Comisión Liquidadora, salvo que la Asamblea General confiera esta función a una Comisión Liquidadora especialmente designada a tal efecto.



2. En todo caso la Comisión Liquidadora tendrá las competencias establecidas en el artículo 18, párrafos 3 y 4, de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo.

3. Una vez extinguidas las deudas, y si existiese remanente, éste se destinará para fines que no desvirtúen el carácter no lucrativo de la entidad, en concreto a la Federación Española de Enfermedades Raras .

#### DISPOSICIÓN ADICIONAL

Con carácter subsidiario de los Estatutos y de los acuerdos válidamente adoptados por sus órganos de gobierno y de representación, 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 demás disposiciones de desarrollo.

En Pamplona a 25 de mayo de 2013

Firmado

Ana Aguirre Desojo  
722677243-A

José María Casado Aguilera  
15790271-N

Bonifacio Ros Ruiz de Laramendi  
15738679-D

VISADOS, conforme a la resolución  
de fecha: 27 JUN. 2013  
del Director General de Presidencia  
y Justicia. 27 JUN. 2013

Pamplona  
El Director General  
de Presidencia y Justicia