

## **CAPITULO I. Denominación, fines, domicilio y ámbito.**

### **Artículo 1.**

Con la denominación YO NEMALÍNICA, se constituye una ASOCIACIÓN 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.

Podrán formar parte del Grupo cualquier diagnosticado y/o familiar que, libre y voluntariamente, tengan interés en el desarrollo de los objetivos de la Asociación.

### **Artículo 2.**

Esta asociación se constituye por tiempo indefinido.

### **Artículo 3.**

La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- 1.- Dar a conocer la patología de la MIOPATIA NEMALÍNICA.
- 2.- Promover la investigación para avanzar en el conocimiento de la misma e intentar conseguir tratamiento.
- 3.- Mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y sus familiares
- 4.- Fomentar el asociacionismo y la unidad entre las personas con Nemalínica y sus familias para una mejor defensa de la calidad de vida de los afectados.
- 5.- Promover y apoyar servicios técnico profesionales que permitan desarrollar el máximo potencial de las personas con Nemalínica.
- 6.- Y todos aquellos otros que redunden en un beneficio para las personas con discapacidad y sus familias.

### **Artículo 4.**

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

- 1.- Fomentar acciones y campañas de sensibilización, participación y animación comunitarias a favor de las personas con Nemalínica y de sus familias,
- 2.- Organizar, auspiciar y/o apoyar la realización de eventos y actividades relacionadas con los objetivos de la Asociación, mediante actividades lúdicas, deportivas, culturales,...
- 2.- Apoyar el punto anterior con la utilización de las diferentes redes sociales.
- 3.- Colaboración con terceros, personas naturales o jurídicas, instituciones u organismos, para fomentar los fines específicos del grupo.
- 4.- Apoyo a familiares y cuidadores, según de los medios disponibles, en la convivencia con personas diagnosticadas de Miopatía Nemalínica.

5.-Detectar y entrar en contacto con personas con Nermalínica a nivel nacional, así como con sus familiares, a fin de prestarles ayuda cuando ello sea posible mediante servicios de información y asesoramiento en general, buscando su desarrollo personal y propiciando su adecuada normalización e integración globales.

6.-Promover y alentar la participación de la Asociación en todas aquellas Convocatorias e iniciativas que de modo directo o indirecto contribuyan a la realización de los fines de la Asociación o redunden en beneficio para las personas con Nermalínica y en su plena normalización.

7.-Celebrar convenios con entidades públicas y privadas.

8.-Y todas aquellas otras que redunden en un beneficio para las personas con discapacidad y sus familias, siempre de acuerdo con los fines de la Asociación.

#### **Artículo 5.**

Ámbito territorial Yo Nermalínica extenderá su actividad a todo el territorio del Estado Español

#### **Artículo 6.**

El domicilio de YO NERMALÍNICA se establece en calle Bailen 4, bajo E, de Alcalá de Guadaira, Sevilla

### **CAPITULO II. Órgano de representación.**

#### **Artículo 7.**

La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: Un Presidente, Un Vicepresidente, Un Secretario, Un Tesorero y Tres vocales.

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 4 años.

#### **Artículo 8. Comisiones de Trabajo**

Además de los cargos mencionados en el artículo 6, se establecerán Comisiones de trabajo, con un responsable de cada uno de ellos y con unas funciones determinadas. Pudiéndose crear tantos Grupos de Trabajo como se estime oportuno y necesario:

- **RESPONSABLE DE MEDIOS**
- **ACCIÓN SOCIAL**
- **ACCIÓN SANITARIA**
- **AYUDAS TÉCNICAS Y ADAPTACIONE**

#### **Artículo 9.**

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 10.**

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 11.**

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 tomados por mayoría de votos. En caso de empate, el voto del Presidente será de calidad.

#### **Artículo 12. 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:**

- Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General los Balances y las Cuentas anuales.
- Resolver sobre la admisión de nuevos asociados.
- Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
- Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios.

#### **Artículo 13.**

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 14.**

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 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 15.**

Corresponderá al Vicepresidente realizar las funciones del Presidente en los casos de estar vacante el cargo por ausencia o enfermedad, pudiendo actuar también en representación de la Asociación en aquellos supuestos en que así se decida por la Junta Directiva o Asamblea General.

#### **Artículo 16.**

El Tesorero recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente.

#### **Artículo 17.**

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.

#### **Artículo 18.**

El responsable de los medios

1.-El responsable de medios, junto con los miembros que conforman su comisión de trabajo, serán quienes se encarguen de realizar la propuesta de difusión de las noticias que se consideren interesantes sobre la Nemálica o de aquellas campañas que se realicen por la asociación, así como para dar visibilidad al mismo. De la misma manera valorará los medios de comunicación a los que dirigirse. Sus funciones serán:

- Contactar y coordinar la participación en Conferencias, Foros, Medios de Comunicación, si los hubiere o fuera necesario
- Diseño y transmisión de las noticias relacionadas con el Grupo a los diferentes medios.

2. El responsable de los medios deberá supervisar todas aquellas posibles entrevistas que se realicen a cualquiera de los miembros del Grupo, de manera que se establezcan unas líneas pautadas para las entrevistas.

3. Cualquier entrevista que se realice a los miembros del Grupo deberá ser difundida primeramente por el responsable de medios, y posteriormente la persona entrevista o cualquier otro miembro del Grupo podrá compartirla.

## **Artículo 19.**

### Acción Social

1. Tendrán la consideración de Acción Social todas aquellas medidas, iniciativas, actividades y programas que la asociación adopte, financie o preste a sus socios y a sus familias, más allá de la obligación de retribuir los servicios prestados, y cuya finalidad es mejorar sus condiciones socio-sanitarias con el fin de promover el bienestar.

2.- Los fondos destinados a acción social tienen la consideración de compensatorios y vocación de universalidad en cuanto a sus destinatarios, si bien, en su distribución se aplicarán criterios de renta per cápita de la unidad familiar, a fin de que alcancen preferentemente a las familias con rentas más bajas.

Además, se tendrá en cuenta el gasto que cada una de estas familias tenga que soportar en la atención socio-sanitaria del afectado por la Nematosis

3.- Las ayudas de acción social tendrán carácter subsidiario y por ello no se utilizarán para atender necesidades que sean cubiertas con cargo a otros sistemas públicos de previsión.

4.- Se dará prioridad a la hora de conceder ayudas económicas para los fines establecidos, a aquellos miembros del Grupo que colaboren activamente en las actividades realizadas por el mismo

## **Artículo 20.**

### Acción Sanitaria

1.- Se entenderá por acción sanitaria aquellas actuaciones encaminadas a promover el estudio de la patología, dar visibilidad a la misma en el entorno sanitario y universitario, así como aquellas que sirvan para mejorar el estado de salud de los socios afectados.

2.- El responsable de la acción sanitaria, junto con los miembros que conforman su comisión de trabajo, servirán de enlace con centros hospitalarios, profesionales médicos y otros profesionales sanitarios para llevar a cabo los estudios referidos anteriormente, así como actividades varias para dar difusión a la Nematosis: congresos, jornadas, exposiciones,....

3.- Realizarán un dossier sobre ayudas técnicas y adaptaciones que irán manteniendo y renovando de manera periódica.

## **Artículo 21.**

### Área de Financiación

1.- El responsable de éste área junto con los miembros que conformen la misma se encargarán de promover actividades de financiación para la Asociación, así como estar pendiente y solicitar las subvenciones de las que pueda beneficiarse la asociación.

2.- Las actividades no han de llevarse a cabo expresamente por el responsable y su equipo, dado que al ser de ámbito nacional, se puede dar traslado de la misma en cualquier ciudad en la que viva algún miembro de la asociación

### **CAPITULO III. Asamblea General.**

#### **Artículo 22.**

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

#### **Artículo 23.**

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al mes; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen a juicio del Presidente, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga escrito una décima parte de los asociados.

#### **Artículo 24.**

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 25.**

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:
- Nombramiento de las Juntas directivas y administradores.
- Acuerdo para constituir una Federación de asociaciones o integrarse en ellas.
- Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado. d) Modificación de estatutos.
- Disolución de la entidad.

#### **Artículo 26.**

**Son facultades de la Asamblea General Ordinaria:**

- Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva.
- Examinar y aprobar las Cuentas anuales.

- Aprobar o rechazar las propuestas de la Junta Directiva en orden a las actividades de la Asociación.
- Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea Extraordinaria.

#### **Artículo 27.**

##### **Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria:**

- Nombramiento de los miembros de la Junta Directiva.
- Modificación de los Estatutos.
- Disolución de la Asociación.
- Expulsión de socios, a propuesta de la Junta Directiva.
- Constitución de Federaciones o integración en ellas.

#### **CAPITULO IV. Socios.**

##### **Artículo 28.**

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

##### **Artículo 29.**

##### **Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:**

Socios de número, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación. Y los ingresen después de la constitución de la Asociación. Éstos serán personas con Nematónica o sus familias (tutor-guardador). En ambos casos, deberán ser mayores de edad.

Socios colaboradores: aquellos que sin beneficiarse de las actividades e iniciativas que establezca la Asociación, y no reuniendo los requisitos de las modalidades anteriores, deseen contribuir al sostenimiento de la entidad.

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 Junta Directiva.

##### **Artículo 30.**

##### **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 tres cuotas periódicas.

### **Artículo 31.**

#### **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 32.**

#### **Los socios fundadores y de número tendrán las siguientes obligaciones:**

- Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- Abonar las cuotas que se fijen.
- Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
- Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.

### **Artículo 33.**

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.

### **Artículo 34.**

#### **Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la Asociación serán los siguientes:**

- Las cuotas de socios, periódicas o extraordinarias.
- Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
- Lo recaudado en actividades a desarrollar por la Asociación
- Cualquier otro recurso lícito.



### **Artículo 35.**

Cuotas

Yo Nermalínica establecerá las siguientes clases de cuota:

1. Ordinaria anual, que será satisfecha por los socios de número
2. Cuota anual sin cantidad determinada que será satisfecha por los socios colaboradores.

### **Artículo 35.**

La Asociación en el momento de su constitución dispone de un fondo en cuenta corriente asociada a Bankia.

### **Artículo 36.**

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

## **CAPITULO V. Disolución.**

### **Artículo 38**

Se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, por una mayoría de 2/3 de los asociados.

### **Artículo 39.**

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.

## **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.**