



MINISTERIO  
DEL INTERIOR

MINISTERIO DEL INTERIOR  
ASOCIACIONES

24 DE FEBRERO DE 2020

SALIDA NÚM.: 3688

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA  
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE  
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y  
DOCUMENTACIÓN  
REGISTRO NACIONAL DE  
ASOCIACIONES  
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7  
28010 MADRID

## RESOLUCIÓN DE INSCRIPCIÓN DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES

Con esta fecha se ha dictado por este Ministerio la siguiente resolución:

“Vista la solicitud de inscripción de modificación de estatutos formulada por D./D<sup>a</sup>. Yolanda Coron Blázquez en nombre y representación de la entidad denominada **ASOCIACION ESPAÑOLA DEL SINDROME DE RETT - AESR**, con domicilio en CALLE SOLLANA, 28 - BAJO, C.P. 46013, VALENCIA (VALENCIA/VALÈNCIA), inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1<sup>a</sup>, Número Nacional 585096, resultan los siguientes

### ANTECEDENTES DE HECHO

PRIMERO. Se ha presentado la solicitud de inscripción de modificación de estatutos de la citada entidad.

A la solicitud se acompaña documentación acreditativa del acuerdo de la Asamblea General de 15/06/2019, aprobando la modificación de los estatutos para adaptarlos a las nuevas necesidades asociativas.

SEGUNDO. El procedimiento se ha instruido conforme a la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las Administraciones Públicas, y según lo dispuesto en la normativa específica que rige el derecho de asociación.

### FUNDAMENTOS DE DERECHO

PRIMERO. El artículo 22 de la Constitución y la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reconocen y regulan el derecho fundamental de asociación, y establecen que las entidades asociativas sin fin de lucro se inscribirán en el registro público competente, a los únicos efectos de publicidad.

En este sentido, el artículo 28 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, detalla los actos inscribibles y la documentación a depositar, añadiendo que cualquier alteración de los datos y documentos que obren en el registro deberá ser objeto de actualización, previa solicitud de la asociación correspondiente.

SEGUNDO. En el presente caso, la entidad interesada ha formulado su petición conforme a lo dispuesto en los artículos 49 y 50 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, y el contenido de la modificación estatutaria resulta ajustado a Derecho, por lo que procede acceder a la inscripción solicitada.

TERCERO. La competencia para resolver el procedimiento corresponde a la Secretaría General Técnica, según resulta del artículo 39 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, y del artículo 9.2.1) del Real Decreto 952/2018, de 27 de julio, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio del Interior.





MINISTERIO  
DEL INTERIOR

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA  
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE  
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y  
DOCUMENTACIÓN  
REGISTRO NACIONAL DE  
ASOCIACIONES  
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7  
28010 MADRID

En virtud de lo expuesto, y en uso de las facultades que le han sido atribuidas, esta Secretaría General Técnica

### RESUELVE

Inscribir la modificación de estatutos de la entidad **ASOCIACION ESPAÑOLA DEL SINDROME DE RETT - AESR** y depositar la documentación preceptiva en el Registro Nacional de Asociaciones, a los solos efectos de publicidad previstos en el artículo 22 de la Constitución y sin que ello suponga exoneración del cumplimiento de la legalidad vigente reguladora de las actividades necesarias para el desarrollo de sus fines.

Contra esta resolución, que no pone fin a la vía administrativa, cabe interponer recurso de alzada ante el Subsecretario del Interior en el plazo de un mes contado desde el día siguiente al de esta notificación, según lo dispuesto en el artículo 41 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, y en los artículos 121 y 122 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las Administraciones Públicas.”

De lo que, con la documentación registral preceptiva, se le da traslado para su conocimiento y efectos.

Madrid, 24 de febrero de 2020

LA JEFA DE ÁREA DE ASOCIACIONES

María Rosa Montes Sánchez



D/DÑA. YOLANDA CORON BLÁZQUEZ  
C/ SOLLANA 28 BAJO  
46013 - VALENCIA (VALENCIA/VALÈNCIA)

**Número de clave: 825-2020**



DÑA. LAURA BLAZQUEZ MUÑOZ, con D.N.I.04.845.818V, en calidad de Secretaria de la ASOCIACION ESPAÑOLA DEL SINDROME DE RETT, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número nacional 585096.

**CERTIFICA:**

Que el día 15 de junio de 2019 se celebró la Asamblea General Extraordinaria de la Asociación, convocada al efecto, en la que, con un quórum de asistencia de 81 socios, 23 presentes y 58 representados, se adoptaron entre otros, por unanimidad, el siguiente acuerdo:

La modificación de 32 artículos de los Estatutos de la Asociación, de conformidad con lo dispuesto por la Ley Orgánica 1 / 2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación. Dicha modificación afecta a los siguientes artículos: arts 1 y 2; arts 4 a 8; arts 10 a 15; art 17; arts 20 a 25; arts 27 y 28; arts 30 a 34 y arts 36 a 40.

Fueron rechazadas no alcanzando la mayoría de 2/3, las propuestas realizadas de los artículos 3,9,16,18,19,26,29,35, por lo que se mantiene el contenido de los mismos en sus propios términos, salvo el art 35 que desaparece por ser de nueva redacción, procediéndose desde este hasta el final a la remuneración de los mismos.

Se presta el consentimiento a la Administración encargada de la inscripción registral para que sean comprobados los datos de identidad de los firmantes (RD 522/2006, de 28 de abril)

Y para que conste y surta los efectos oportunos, expido la presente certificación en Madrid, a 19 de diciembre de 2019.

Vº.Bº.  
LA PRESIDENTA.

29033381K Firmado digitalmente por  
YOLANDA digitalmente por  
CORON (R: YOLANDA CORON  
G96041959) (R: G96041959)  
Fecha: 2019.12.19  
13:28:11 +01'00'

FDO: DÑA: YOLANDA CORON BLAZQUEZ  
DNI: 29.033.381K

LA SECRETARIA.

BLAZQUEZ Firmado digitalmente por  
Z MUÑOZ BLAZQUEZ MUÑOZ LAURA  
LAURA - 04845818V  
04845818V Nombre de reconocimiento  
(DN): c=ES,  
serialNumber=IDCES-04845  
818V, givenName=LAURA,  
sn=BLAZQUEZ MUÑOZ,  
cn=BLAZQUEZ MUÑOZ  
LAURA - 04845818V  
V Fecha: 2019.12.20 11:32:35  
+01'00'

FDO: DÑA. LAURA BLAZQUEZ MUÑOZ.  
DNI. 04.845.818V

# ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE RETT. (AESR).

## INDICE.

### TÍTULO I.-ASPECTOS GENERALES.

- Artículo 1. Denominación.
- Artículo 2. Duración.
- Artículo 3. Domicilio Social.
- Artículo 4. Ámbito territorial.
- Artículo 5. Fines.
- Artículo 6. Actividades.

### TITULO II.-LOS SOCIOS.

- Artículo 7. Composición.
- Artículo 8. Admisión.
- Artículo 9. Socios Ordinarios.
- Artículo.10. Socios Colaboradores.
- Artículo 11. Socios de Honor.
- Artículo 12. Derechos.
- Artículo 13. Obligaciones.
- Artículo-14. Bajas.

### TITULO III.-ÓRGANOS DE GOBIERNO DE AESR.

- Artículo15. Órganos de Gobierno.

#### I.- LA ASAMBLEA.

- Artículo 16. La Asamblea General.
- Artículo 17. Convocatoria de la Asamblea.
- Artículo 18. Procedimiento de votación.
- Artículo 19. Competencias.

#### II.- LA JUNTA DIRECTIVA.

- Artículo 20. Junta Directiva.
- Artículo 21. Competencias.
- Artículo 22. Composición.
- Artículo 23. Elección y Renovación.
- Artículo 24. Reuniones.
- Artículo 25. Quórum y adopción de acuerdos.
- Artículo-26. Funciones del Presidente.
- Artículo 27. Funciones del Vicepresidente.
- Artículo 28. Funciones del Secretario.
- Artículo 29. Funciones del Tesorero.
- Artículo-30. Funciones de los Vocales.
- Artículo 31. Cese en el cargo.
- Artículo 32. Moción de Censura.
- Artículo 33. Designación y nombramiento de puestos vacantes.

## **TÍTULO IV.-DELEGACIONES TERRITORIALES.**

Artículo 34 Delegaciones Territoriales.

## **TÍTULO V.-RECURSOS ECONOMICOS.**

Artículo 35. Recursos Económicos y Patrimoniales.

Artículo 36. Estados financieros.

## **TÍTULO VI. -DISOLUCION Y LIQUIDACION.**

Artículo 37. Disolución.

Artículo 38. Liquidación.

Artículo 39.

Artículo 40.

## **TÍTULO I.- ASPECTOS GENERALES.**

### **Artículo 1. Denominación.**

Con la denominación de **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE RETT** y bajo las siglas "**AESR**", se constituye una ASOCIACIÓN, al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y normas complementarias, con personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública el 30 de enero de 2018.

### **Artículo 2. Duración.**

AESR se constituye por tiempo indefinido.

### **Artículo 3. Domicilio Social.**

El domicilio social de la AESR se establece en Valencia, en la calle Sollana, 28 bajo C.P. 46013. Podrá ser trasladado dentro del territorio español de la Comunidad Valenciana, así como tener delegaciones en otras ciudades del resto de España, cuando lo aconsejen las circunstancias y así lo acuerde la Asamblea General.

### **Artículo 4. Ámbito territorial.**

Su ámbito de actuación se extenderá al territorio español, sin perjuicio de la realización de actuaciones determinadas y concretas a nivel internacional.

### **Artículo 5. Fines.**

La Asociación tiene como fines:

1. Estudiar en profundidad, las necesidades específicas y esenciales de la enfermedad, a fin de mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Rett.
2. Ofrecer atención integral, apoyo, información y asesoramiento a las personas con Síndrome de Rett y sus familias, orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
3. Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales,

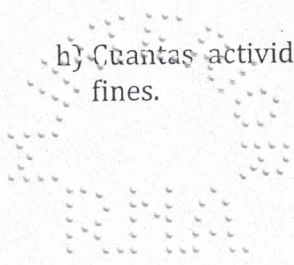
residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de afectados por el síndrome de Rett.

4. Promover, fomentar y colaborar en el estudio e investigación del Síndrome de Rett con organismos públicos y privados.
5. Difundir el Síndrome de Rett de cara a potenciar su conocimiento y fomentar la inclusión de las personas afectadas.
6. Reivindicar y defender los derechos de las personas con Síndrome de Rett y sus familias.
7. Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras entidades de ámbito social.

#### **Artículo 6. Actividades.**

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

- a) En cuanto a **atención médico-asistencial** fomentar los conocimientos médicos para un adecuado diagnóstico, tratamiento y a ser posible la prevención. Potenciar la creación de equipos pluridisciplinares y promover la formación de especialistas en los Centros Asistenciales.
- b) En cuanto a **atención educativa** promover la creación de aulas especializadas con las dotaciones adecuadas y un enfoque educativo apropiado, con soluciones terapéuticas eficaces.
- c) Promover y gestionar **coberturas económicas** suficientes a las necesidades específicas que plantea la enfermedad.
- d) Fomentar la creación y puesta en marcha de los **recursos necesarios para la mejora de la calidad de vida** de las personas con Síndrome de Rett.
- e) Promover **la agrupación de todas las personas con Síndrome de Rett** y sus familias para poder trabajar coordinadamente en la búsqueda de una mejor calidad de vida.
- f) Promover **charlas, conferencias, coloquios**, etc. para contribuir a la difusión del síndrome.
- g) Incorporarse a **federaciones y colaborar con organismos públicos y privados** con fines similares.
- h) Cuantas actividades permitan a la Asociación el mejor cumplimiento de sus fines.



## **TITULO II.- LOS SOCIOS.**

### **Artículo 7. Composición.**

AESR tiene carácter abierto y estará compuesta por:

- a) Socios ordinarios.
- b) Socios colaboradores.
- c) Socios de honor.

### **Artículo 8. Admisión.**

Sin perjuicio de lo previsto en los artículos 9, 10 y 11, podrán ser socios de AESR, aquellas personas físicas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y que tengan interés en el desarrollo de los fines de la asociación.

### **Artículo 9. Socios Ordinarios.**

Para obtener la condición de socio de pleno derecho, habrá de tratarse de personas que sean padres, madres o tutores de persona con síndrome de Rett. La solicitud de admisión se dirigirá al Presidente y la admisión definitiva será acordada por la Junta Directiva.

### **Artículo 10. Socios Colaboradores.** -

Serán socios colaboradores aquellas personas físicas o entidades jurídicas, que contribuyan al desarrollo de los objetivos de la asociación. Tendrán la obligación de abono de cuotas, y los mismos derechos y deberes que los socios ordinarios, salvo el derecho a voto y no podrán ostentar cargos en los órganos de gobierno.

### **Artículo 11. Socios de Honor.**

Serán socios de honor aquellas personas físicas o jurídicas a quienes la Asamblea General otorgue, a propuesta de la Junta Directiva, dicha distinción en atención a los relevantes méritos o servicios prestados a la Asociación. Tendrán los mismos derechos y deberes que los socios ordinarios, a excepción de satisfacer las cuotas reglamentarias, ni el derecho a voto, y no podrán ostentar cargos en los órganos de gobierno.

### **Artículo 12. Derechos.**

Todos los socios desde el momento de su ingreso en la Asociación quedan sometidos a las disposiciones de los presentes estatutos y gozarán de los mismos derechos e idénticos deberes, sin perjuicio de lo previsto en los artículos nueve, diez y once.

Constituyen derechos fundamentales de los socios:

- a) Usar y disfrutar de los servicios de la Asociación y ejercitar cuantos derechos se le concedan en estos estatutos, se acuerden por la Asamblea General y la Junta Directiva, o les reconozcan las leyes.
- b) Participar de una manera real y efectiva en la dirección y marcha de la Asociación.
- c) Participar en las reuniones de la Asamblea General con voz y voto, así como a los demás actos sociales que se celebren.

- d) Ser elector y elegible para los diferentes cargos de gobierno de la Asociación.
- e) Promover las reuniones de la Asamblea General en la forma establecida por los presentes estatutos, expresando de forma clara y precisa su objetivo al solicitarlo.
- f) Acceder a consultar la documentación de la Asociación. Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los distintos órganos de la Asociación.
- g) Proponer a los órganos de Gobierno de la Asociación cualquier sugerencia que estime de interés para el mejor cumplimiento de los fines de la Asociación, que habrá de formular por escrito, teniendo derecho a recibir respuesta del mismo modo por parte de la misma.
- h) Censurar la labor de los Órganos de Gobierno de la Asociación y sus componentes, mediante escrito convenientemente motivado, fechado y firmado.
- i) Impugnar ante la Asamblea General los acuerdos y actuaciones de la Junta Directiva, dentro del plazo y con los trámites previstos en los presentes Estatutos.
- j) Impugnar los acuerdos y actuaciones de la Asociación que estimen contrarios a los Estatutos.

### **Artículo 13. Obligaciones.**

Constituyen obligaciones fundamentales de los socios:

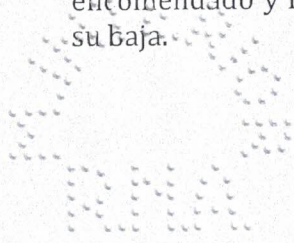
- a) Respetar y cumplir o hacer cumplir lo establecido en los presentes Estatutos y los acuerdos legítimos que adopten los órganos de gobierno de la Asociación.
- b) Compartir las finalidades de la Asociación y colaborar para la consecución de las mismas.
- c) Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.
- d) Satisfacer puntualmente las cuotas personales que puedan establecerse con destino a la cobertura de las obligaciones de la Asociación.

### **Artículo 14. Bajas.**

Los socios de la Asociación causarán Baja:

- a) Por voluntad propia, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por incumplimiento de las obligaciones que le competen como miembro de la AESR.
- c) Por acuerdo de exclusión, razonado y justificado, de la Asamblea General, previo informe de la Junta Directiva, y con audiencia del socio afectado. El acuerdo prosperará si es apoyado por dos tercios de los votos presentes de la Asamblea en votación secreta.

Todo socio que cause baja debe responder de las acciones que se le hayan encomendado y liquidar sus compromisos económicos hasta el día de la fecha de su baja.





## **TITULO III.- ORGANOS DE GOBIERNO DE AESR.**

### **Artículo 15. Órganos de Gobierno.**

Los Órganos de Gobierno de AESR son los siguientes:

- a) La Asamblea General.
- b) La Junta Directiva.

#### **I.- LA ASAMBLEA.**

### **Artículo 16. La Asamblea General.**

La Asamblea General es el máximo órgano de gobierno de la Asociación, estará integrada por todos los socios.

Se reunirá en sesión ordinaria, como mínimo una vez al año, en el primer semestre del año, y en sesión extraordinaria, cuantas veces se estime oportuno o lo aconsejen especiales circunstancias.-

Son competencia de la Asamblea General Ordinaria las siguientes:

- a) Aprobar, si procede, la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examen y aprobación, si procede, de la Memoria Anual, Balance y Liquidación de los presupuestos del ejercicio anterior.
- c) Aprobar el Plan General de Actuación de la Asociación con carácter anual.
- d) Aprobar los presupuestos de ingresos y gastos de la Asociación,
- e) Aprobar el acta de la Asamblea a continuación de su celebración si procede, o en su defecto, nombrar dos interventores, uno en representación de la mayoría y otro por la minoría, para en el plazo de quince días, junto con el Presidente, procedan a su aprobación.

Todas las demás Asambleas tendrán carácter extraordinario y se convocarán a instancias de la Junta Directiva o a petición de 1/3 de los socios, a través de la Junta Directiva, a la que habrá de notificar la propuesta de temas a debatir.

### **Artículo 17. Convocatoria de la Asamblea.**

La convocatoria de las Asambleas se comunicará por escrito a todos los asociados por parte del Presidente en nombre de la Junta Directiva con al menos 30 días naturales de antelación, con especificación del lugar, fecha, hora y orden del día.

Se constituirá válidamente la Asamblea en primera convocatoria, cuando concurran la mitad más uno de los asociados que estén presentes o representados, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asistentes. Deberá transcurrir al menos media hora entre ambas convocatorias.

### **Artículo 18. Procedimiento de votación.**

Sólo los socios de pleno derecho de la Asociación podrán ejercer el voto en las Asambleas. En ningún caso tendrán derecho a voto los miembros colaboradores o los socios de honor, no obstante, podrán asistir a las Asambleas y en ellas podrán ser oídos.

En la Asamblea, serán llamados a votación sólo en aquellos asuntos que así se hubieran previsto en el orden del día. La votación se realizará una vez se haya debatido e informado sobre el asunto que se deba someter a votación.

A cada socio corresponde un voto. Los votos se podrán ejercer a través de otro socio en quien se delegue. Previo al inicio de la celebración de la Asamblea, se deberá comunicar por escrito a la mesa de la Asamblea la delegación del voto.

El procedimiento de votación será el siguiente:

- 1) El Secretario leerá el asunto que deba ser sometido a votación.
- 2) Las papeletas de voto serán entregadas por la mesa de la Asamblea y en ella se hará constar el voto.
- 3) Los votos serán emitidos por los socios, o en su caso, por aquellos en que se haya delegado el voto.
- 4) El Secretario irá anotando quienes van depositando el voto hasta completar el censo.
- 5) Una vez terminada la votación, inmediatamente se procederá al recuento de las papeletas de modo público. El Secretario informará sobre el recuento y su resultado, levantando acta de ello, que será firmada, además de por Secretario, por el resto de los miembros en la mesa de la Asamblea.

Los acuerdos se adoptarán por mayoría simple de los presentes o representados, a excepción de aquellos acuerdos que necesiten mayoría cualificada (2/3 de los votos).

En caso de producirse un empate se efectuará, tras un sólo turno de intervención, una segunda votación y si vuelve a existir empate, decidirá el voto de calidad del Presidente.

El resultado de la votación podrá ser impugnado en el plazo de 30 días solo cuando sea contrario a la Ley o a los Estatutos, por los ausentes o quienes hubieren votado contra el acuerdo y así lo hicieran constar en el Acta.

El Secretario de la Asociación levantará Acta de cada sesión de las Asambleas en las que figuraran los acuerdos adoptados y todas las circunstancias que resulten procedentes para el fiel reflejo de las sesiones. Las Actas serán firmadas por el Secretario, con el visto bueno del Presidente y serán aprobadas a continuación en la propia Asamblea o en su defecto, se nombrarán dos interventores, uno en representación de la mayoría y otro en representación de la minoría, para que, en el plazo de quince días, junto con el Presidente procedan a su aprobación.

#### **Artículo 19. Competencias.**

Son competencias de la Asamblea General Extraordinaria las siguientes:

- a) Determinar las líneas generales de actuación.
- b) Estudiar los informes económicos y aprobarlos si procede.
- c) Debatir sobre las admisiones y mociones de expulsión, así como cualquier medida disciplinaria.
- d) Elegir y cesar a los miembros de la Junta Directiva.
- e) Fijar el importe de aquellas aportaciones económicas que se acuerden.

- f) La reforma de los estatutos, así como aprobar las normas de régimen interno que definirán especialmente las modalidades de funcionamiento de la AESR no previstas en los estatutos.
- g) Aprobar el acta de la Asamblea a continuación de su celebración, si procede, o en su defecto, Si no diera tiempo a su redacción, nombrar se nombrarían dos interventores, uno en representación de la mayoría y otro por la minoría, para que, en el plazo de quince días, junto con el presidente procedan a su aprobación.
- h) Cualesquiera otras competencias que ayuden al buen funcionamiento de la AESR, no reconocidas por los presentes Estatutos.

Será necesaria la mayoría cualificada (2/3), para los siguientes asuntos:

- 1) Reforma de estatutos.
- 2) Asunción de obligaciones crediticias y enajenación o disposición de bienes integrantes del inmovilizado.
- 3) Aprobación de la moción de censura.
- 4) Decidir sobre la expulsión de los miembros.
- 5) Nombramiento de la Junta Directiva.
- 6) Disolución de la entidad.

## **II.- LA JUNTA DIRECTIVA.**

### **Artículo 20. Junta Directiva.**

La Junta Directiva, es un órgano colegiado de gobierno y de gestión de la Asociación. Ejerce sus funciones por delegación de la Asamblea General y sus miembros serán elegidos de conformidad con las normas que se establecen en los presentes Estatutos.

### **Artículo 21. Competencias.**

Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general a todos los actos propios a las finalidades de la Asociación, siempre que no requieran, según estos Estatutos, autorización expresa de la Asamblea General.

Corresponde a la junta Directiva las siguientes competencias:

- a) Formular y elevar a la aprobación de la Asamblea General, la Memoria y el Programa Anual, así como el Balance de Situación, la Cuenta de Resultados y el Presupuesto.
- b) Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- c) Proponer y ejecutar las medidas disciplinarias sobre los socios de la Asociación.
- d) Informar sobre la interpretación de los estatutos, que deberá ser ratificada en la Asamblea.
- e) Resolver sobre la admisión de nuevos socios.
- f) Nombrar grupos de trabajo para actuaciones concretas.
- g) Proponer la creación de delegaciones.
- h) Nombrar y cesar a los delegados.
- i) Proponer a la Asamblea General los nombramientos de los socios de honor.

- j) Llevar la gestión económica y administrativa de la asociación.
- k) Cualquier otra actividad que sirva para el funcionamiento de AESR y que no sea competencia exclusiva de la Asamblea General.

#### **Artículo-22. Composición.**

La Junta Directiva estará formada por un mínimo de 4 miembros y un máximo de 10 miembros. El mínimo de miembros lo conformarán un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario y un Tesorero, pudiendo completarse hasta el máximo de 10 miembros con 6 vocales.

#### **Artículo 23. Elección y Renovación.**

Los miembros de la Junta Directiva deberán renovarse cada cuatro años pudiendo ser reelegidos. Se fomentará, dentro de lo posible, la rotación en los cargos. Estos miembros no podrán superar dos mandatos consecutivos, lo que corresponde a un máximo de ocho años, salvo que no se presenten candidatos para renovar dichos cargos.

Las elecciones de los miembros de la Junta Directiva se sujetarán a las siguientes normas:

1. Una vez que el mandato de algún miembro de la Junta Directiva llegue a su fin o exista una vacante de alguno de los 4 cargos mínimos (Presidente, Vicepresidente, Tesorero y/o Secretario), la propia Junta Directiva se encargará de informar a los socios de pleno derecho de la expiración de los cargos con al menos 30 días de antelación a la celebración de la Asamblea, y por la vía más oportuna.
2. Las candidaturas tanto al cargo de Presidente como al resto de miembros de la Junta Directiva se comunicarán por escrito al Secretario de la Junta Directiva, hasta 7 días naturales antes de la celebración de la Asamblea General, en la que hayan de tener lugar las elecciones.
3. Si los candidatos forman un equipo completo de Gobierno (Presidente, Vicepresidente, Secretario y Tesorero), la candidatura deberá expresar el nombre del candidato a Presidente y el de los restantes cargos de la Junta Directiva, junto con un programa que incluya propuestas concretas de actuación.  
En caso de que la candidatura sea individual para un cargo en concreto, podrán expresar únicamente el nombre del candidato al cargo vacante.
4. Cada candidatura deberá realizarse por escrito dirigido al Secretario de la Asociación indicando nombre, apellidos, DNI y firma del aspirante, manifestando su intención de presentarse como candidato.
5. La Junta Directiva se reunirá el día hábil siguiente al de finalización del plazo de presentación de candidaturas para la proclamación de aquellas que reúnan los requisitos exigidos por estos Estatutos, excluyendo por tanto aquellas otras en las que no concurran.

6. Las candidaturas aprobadas serán comunicadas a las personas que las hayan presentado para que puedan preparar la intervención y defender su candidatura en la próxima Asamblea.
7. Para ser elegido Presidente o miembro de la Junta Directiva y ocupar alguno de sus cargos, el candidato habrá de cumplir los siguientes requisitos:
  1. Ser socio de pleno derecho de la Asociación con una antigüedad mínima de un año en la misma.
  2. Encontrarse al día con sus obligaciones estatutarias.
  3. No ostentar cargos en los Órganos de Gobierno de otras asociaciones relacionadas con esta patología y con fines similares a los de esta Asociación.
  4. Sólo podrá formar parte de la Junta Directiva un miembro por familia.

Las candidaturas serán elegidas por la Asamblea General mediante sufragio libre, directo y secreto, de los miembros con derecho a voto bajo el procedimiento de votación reflejado en los apartados 1-4 del artículo 18 (Procedimiento de votación) de los presentes Estatutos, al que habría que añadir las siguientes acciones:

1. La elección de Presidente se realizará marcando en la lista confeccionada al efecto el candidato elegido y depositando la papeleta del voto en la urna. Tras finalizar la votación se procederá al recuento de las papeletas y seguidamente se anunciará a la Asamblea el resultado de la misma.
2. La elección del resto de los miembros de la Junta Directiva se realizará marcando con una X los candidatos deseados de los que figuran en la lista preimpresa en la papeleta y depositándola en la urna.
3. A continuación, se realizará el recuento, y seguidamente se anunciará a la Asamblea el resultado de la votación.
4. Finalmente se comunicará a la Asamblea los nuevos miembros y su cargo en la Junta Directiva.

#### **Artículo 24. Reuniones.**

La Junta Directiva, se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente o a iniciativa o petición de mayoría simple de sus miembros.

Las reuniones podrán ser presenciales o mediante cualquier medio técnico que garantice la confidencialidad de los asuntos tratados.

El Presidente convocará las reuniones de la Junta Directiva con una antelación mínima de 7 días, por escrito y proponiendo un orden del día que quedará fijado con carácter definitivo con dos días de antelación a la reunión convocada, salvo en los casos de extrema urgencia, donde las reuniones podrán ser convocadas con la antelación que sea precisa.

En cualquiera de los casos, se adjuntará el Orden del Día correspondiente indicando en cada caso si se trata de un punto que requiere de acuerdo expreso y/o su carácter meramente informativo y adjuntando en su caso la documentación complementaria necesaria para garantizar la correcta toma de decisiones.

El orden del día incluirá aquellas cuestiones que a juicio del Presidente se consideren oportunas relacionadas con las competencias propias de la Junta Directiva recogidas en el artículo 21 de los presentes Estatutos y aquellas otras que hayan sido propuestas por cualquier miembro de la Junta Directiva.

A la Junta Directiva podrá asistir cualquier persona a la que se invite para asesorar sobre una cuestión en concreto cuando la situación así lo requiera.

También podrán asistir a la Junta Directiva los delegados, en calidad de oyente y con derecho a voz, pero sin derecho a voto, estando obligado a guardar confidencialidad sobre los temas tratados.

La Junta Directiva quedará válidamente constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros. Serán aprobados los acuerdos tomados por mayoría de votos, y en caso de empate, el voto del Presidente será de calidad.

#### **Artículo 25. Quórum y adopción de acuerdos.**

La Junta Directiva queda válidamente constituida con la asistencia del Presidente, el Secretario y la mitad al menos de sus miembros, presentes o representados. En todas las reuniones deben estar presentes el Presidente y el Secretario o sus sustitutos debidamente habilitados.

Los acuerdos serán ejecutivos y se adoptarán por mayoría simple de votos y el Presidente tendrá a su vez voto de calidad en caso de empate.

Las sesiones serán presididas por el Presidente o por el Vicepresidente en ausencia de aquél, o por un sustituto designado por el Presidente en caso de ausencia del Vicepresidente.

A cada miembro de la Junta Directiva le corresponde un solo voto, si bien puede representar hasta un máximo de un voto delegado.

El Secretario de la Asociación levantará acta de cada reunión. Las actas serán firmadas por el Secretario, con el visto bueno del Presidente, y serán aprobadas en la misma reunión o en la posterior.

#### **Artículo 26. Funciones del Presidente.**

Serán funciones del Presidente:

- a) Convocar y presidir las Asambleas Generales y las reuniones de la Junta Directiva.
- b) Representar a la AESR en toda clase de actos y contratos.
- c) Velar por la consecución de los objetivos de la Asociación.

- d) Ejercitar acciones, otorgar poderes a terceros, recibir donaciones, herencias en nombre de la AESR.
- e) Ejecutar los acuerdos de la Junta Directiva y velar por la ejecución de los mismos.
- f) Dar el Visto Bueno a la Actas y certificaciones levantadas por el Secretario.
- g) Ordenar los pagos válidamente acordados, junto con el Tesorero/a y el Secretario.
- h) Impulsar y dirigir los trabajos de la Junta Directiva de acuerdo con las líneas de actuación marcadas por la Asamblea.
- i) Nombrar y apartar a los delegados territoriales, previa consulta de la Junta Directiva.

**Artículo 27. Funciones del Vicepresidente.**

Corresponden idénticas atribuciones al Vicepresidente en ausencia o delegación del Presidente.

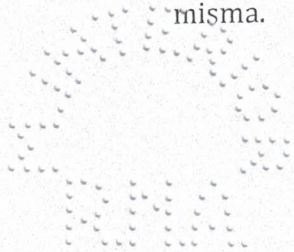
**Artículo 28. Funciones del Secretario.**

El Secretario tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, levantará Acta de las reuniones de la Junta Directiva y Asambleas Generales, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Asociación legalmente establecidos, el fichero de asociados, y custodiará la documentación de la Asociación y demás acuerdos sociales inscribibles en los Registros correspondientes, así como el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan, salvo cuando dicha labor recaiga en personal administrativo designado al efecto por la Junta Directiva.

**Artículo 29. Funciones del Tesorero.**

Corresponden al Tesorero las siguientes funciones:

- a) Custodiar los fondos de la AESR.
- b) Pagar los libramientos previamente acordados.
- c) Informar de la situación económica de la Asociación.
- d) Redactar el borrador del Presupuesto y de la Memoria que la Junta Directiva ha de presentar a la aprobación de la Asamblea, así como confeccionar el Balance Económico y Resultado de Cuentas.
- e) Ingresar y retirar fondos de las cuentas bancarias, conjuntamente con el Presidente o, en su caso, con el Secretario.
- f) Llevar inventario minucioso de los bienes de la AESR de los que será administrador.
- g) Controlar la contabilidad y verificar la caja.
- h) Aquellas otras funciones que le atribuyan los presentes estatutos.
- i) En caso de ausencia por enfermedad, abstención o vacante, el Tesorero/a será sustituido por otro miembro de la Junta Directiva por acuerdo de la misma.



### **Artículo 30. Funciones de los Vocales.**

Corresponden a los Vocales las siguientes funciones:

- a) Las de la Junta Directiva.
- b) Cualquier otra labor que le sea encomendada por la Junta Directiva.

### **Artículo 31. Cese en el cargo.**

Los miembros de la Junta Directiva podrán cesar en el cargo por alguna de las siguientes causas:

- a) Por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas.
- c) Por realizar actos contra la Asociación o sus miembros.
- d) Por desarrollar actividades incompatibles con el ejercicio del cargo.
- e) Por prosperar la moción de censura.
- f) Por expiración del mandato. En este último caso continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

Para la apreciación de la circunstancia prevista en el punto b) se considerará como incumplimiento de las obligaciones encomendadas, entre otras, la no asistencia presencial, sin justificación razonada, a más de 1/3 de las reuniones convocadas en un año natural.

En todo caso, para la apreciación de las circunstancias previstas en los puntos b), c) y d) del párrafo anterior, el Presidente abrirá el oportuno expediente dando audiencia al interesado.

### **Artículo 32. Moción de Censura.**

Se podrá proponer la censura de la totalidad de los miembros de la Junta Directiva o de alguno de ellos, mediante escrito dirigido al Secretario de dicha Junta, con expresión justificada de actuaciones alternativas, y suscrita por al menos un tercio de los asociados incluidos en el último censo comunicado en Asamblea General, o por dos tercios de los miembros de la Junta Directiva.

La tramitación de la moción de censura se llevará a cabo mediante votación secreta, con acuerdo adoptado por la mayoría de dos tercios de la Asamblea General Extraordinaria convocada con este objeto y que habrá de contar con un quórum mínimo de un tercio del citado censo.

Si la Moción de Censura prosperase las consecuencias serán las siguientes:

- a) Aquellas personas censuradas pierden en el acto su calidad de miembros del órgano del que se trate.
- b) Si es a la totalidad del órgano, este se disolverá, nombrándose en la Asamblea correspondiente a la moción de censura, una gestora que convoque nuevas elecciones en el plazo más breve posible y con un máximo de tres meses.



Si la Moción de Censura no prosperase, aquellos asociados que la hayan promovido no podrán ejercer ese mismo derecho, al menos durante los dos años siguientes a la negación de la misma.

**Artículo 33. Designación y nombramiento de puestos vacantes.**

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.

**TÍTULO IV.- DELEGACIONES TERRITORIALES.**

**Artículo 34 Delegaciones Territoriales.**

Cuando las circunstancias de organización así lo aconsejen, el Presidente, previo acuerdo favorable de la Junta Directiva constituirá las Delegaciones Territoriales que sean precisas. Podrán registrarse, si así lo consideran de utilidad, en la Administración correspondiente.

Así mismo, el Presidente nombrará, previo acuerdo de la Junta Directiva, al delegado correspondiente, para lo cual se expedirá el nombramiento y una autorización expresa, comunicándose a las Instituciones pertinentes.

Para poder ser delegado de AESR se deberá ser Socio de pleno derecho de la Asociación y no ostentar cargos en los Órganos de Gobierno de otras asociaciones relacionadas con esta patología y con fines similares a los de esta Asociación.

El delegado representará a la Asociación en aquella demarcación para la que se le haya nombrado.

Serán competencias de los Delegados:

- 1) Representar, por delegación de la Junta directiva a AESR en aquella demarcación para la que se haya nombrado.
- 2) Asumir las funciones que directamente le sean encomendadas.
- 3) Organizar directamente su Delegación y gestionar los recursos que se le entreguen para el cumplimiento de sus tareas.
- 4) Concurrir a convocatorias de ayudas o subvenciones que dentro de su área territorial puedan convocarse, previa autorización de la Junta Directiva.
- 5) Promover cuantas acciones puedan favorecer los intereses de AESR dentro de su ámbito territorial.
- 6) Podrán concurrir a las reuniones de la junta Directiva con voz, pero sin voto.

Serán obligaciones de los Delegados:

- 1) Deberán solicitar autorización al Presidente para la realización de cualquier acción que no estuviera previamente delegada por este.
- 2) Deberán informar de Ingresos y Gastos.
- 3) Deberán abstenerse de concurrir a cualquier acto o desarrollar cualquier acción cuando el Presidente así lo acuerde.

## **TÍTULO V.- RECURSOS ECONOMICOS.**

### **Artículo. 35. Recursos Económicos y Patrimoniales.**

Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de AESR estarán constituidos por:

- a) El rendimiento de su patrimonio.
- b) Las aportaciones económicas ordinarias o extraordinarias que satisfagan los miembros.
- c) Las cuotas de socios que establezca la Asamblea.
- d) Los bienes propios muebles e inmuebles.
- e) Las subvenciones, donaciones, donativos, legados y herencias que se hagan a favor de la misma.
- f) Cualquier otra aportación que obtenga para ser destinada al cumplimiento de sus fines.
- g) Los rendimientos, que legal o reglamentariamente, puedan generar las actividades propias de AESR.
- h) Cualquier otro recurso lícito que llegue a la Asociación con destino al cumplimiento de sus fines.

Al momento de la constitución, la AESR carecía de patrimonio.

Todas las cuentas bancarias que gestiona la Asociación son de tipo mancomunado o conjunto. De tal forma que existirán siempre dos o más autorizados en las mismas, de manera que cualquier disposición de su saldo debe realizarse mancomunadamente.

### **Artículo 36. Presupuestos y Estados financieros.**

Anualmente, y con referencia al día treinta y uno de diciembre de cada año, quedará cerrado el ejercicio económico de la Asociación.

La Junta Directiva al finalizar cada ejercicio económico, que coincidirá con el año natural, someterá a la aprobación de la Asamblea, la memoria, el balance, la cuenta de resultados, además del presupuesto de ingresos y gastos para el ejercicio siguiente, y lo someterá para su aprobación.

Si procediera, estarán sujetos a auditoría externa.

Las cuentas anuales se presentarán en el registro correspondiente, una vez sometido para su aprobación por al órgano correspondiente.

## **TITULO VI. - DISOLUCION Y LIQUIDACION.**

### **Artículo 37. Disolución.**

La AESR se disolverá por las siguientes causas:

- a) Por voluntad de los miembros expresada por unanimidad en Asamblea General Extraordinaria, teniéndose que acordar asimismo el destino que

haya que darse a los bienes y las medidas que deban adoptarse para que tales previsiones se cumplan con exactitud, de acuerdo con lo establecido en estos Estatutos.

- b) Por las causas establecidas en el artículo 39 del Código Civil.
- c) Por sentencia Judicial firme.

Formalizada la disolución de la Asociación inscribirá la misma en el Registro correspondiente.

### **Artículo 38. Liquidación.**

Acordada la disolución de AESR por la Asamblea General Extraordinaria, o decidida en su caso por la autoridad judicial, se procederá por la Junta Directiva, convertida en Comisión liquidadora, a la liquidación del Patrimonio de AESR pagando deudas y cobrando los créditos y fijando el haber líquido resultante, en caso de que lo hubiere.

La Asamblea General conserva durante el periodo de liquidación la plenitud de poderes y facultades que tenía con anterioridad al acuerdo de disolución, salvo la de adquirir nuevos compromisos y/u obligaciones.

Concluida la liquidación, los bienes o recursos económicos resultantes, una vez cumplidas las obligaciones sociales correspondientes, se destinarán por la Comisión Liquidadora a una o más entidades no lucrativas dedicadas a la atención de personas afectadas por algún tipo de enfermedad considerada como rara, beneficiaria del mecenazgo, de las definidas en la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, o al organismo autonómico o estatal al que corresponde la atención a dichas personas.

### **Artículo 39.**

Todos aquellos aspectos referentes al funcionamiento no regulado en los presentes estatutos, se regirán por el correspondiente Reglamento de Régimen Interno de AESR.

### **Artículo 40.**

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.

Doña Laura Blazquez, Secretaria de la ASOCIACION ESPAÑOLA DEL SIDROME DE RETT CERTIFICA: Que los presentes estatutos has sido redactados con la inclusión de las modificaciones acordadas en la Asamblea General Extraordinaria celebrada el 15 de junio de 2019.

Vº.Bº.

LA PRESIDENTA.

29033381K Firmado digitalmente por  
29033381K  
YOLANDA YOLANDA CORON  
CORON (R): YOLANDA CORON  
(R: G96041959)  
G96041959 Fecha: 2019.12.19  
13:37:04 +01'00'

FDO: DÑA: YOLANDA CORON BLAZQUEZ  
DNI: 29.033.381K

LA SECRETARIA.

BLAZQUEZ  
MUÑOZ  
LAURA -  
04845818V

FDO: DÑA. LAURA BLAZQUEZ MUÑOZ.  
DNI. 04.845.818V

PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS  
CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD ASOCIACION ESPAÑOLA DEL  
SINDROME DE RETT - AESR, INSCRITA EN LA SECCIÓN 1 NÚMERO  
NACIONAL 585096, LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL  
REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.

Madrid, 24/02/2020

LA JEFA DE ÁREA DE ASOCIACIONES



A handwritten signature in blue ink, appearing to be "MARÍA ROSA MONTES SÁNCHEZ".

MARÍA ROSA MONTES SÁNCHEZ

