

ESTATUTOS DE HEPA-ASOCIACION ESPAÑOLA DE AYUDA A NIÑOS CON ENFERMEDADES HEPÁTICAS Y TRANSPLANTADOS HEPÁTICOS

CAPITULO I - DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Artículo 1. Con la denominación ~~HEPA~~ Asociación Española de Ayuda a Niños con Enfermedades Hepáticas y Trasplantados hepáticos. Se constituye una ASOCIACIÓN de familiares y amigos de afectados por enfermedades hepáticas y trasplantes hepáticos, al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

Artículo 2. Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3. La existencia de esta Asociación tiene como finalidad principal el promover el interés general desarrollando cuantas actividades sean necesarias o convenientes para mejorar la calidad de vida de los niños con enfermedades hepáticas crónicas y trasplantados hepáticos y de sus familias. Sus fines son;

- A. Contribuir al mejor estado, tanto médico como asistencial y psicológico de los niños y sus familias, trabajando para que el desarrollo efectivo y educativo de los niños y sus familias sea el más adecuado a sus especiales circunstancias.
- B. Ayudar en la problemática a las familias y los niños enfermos hepáticos y trasplantados, así como sus implicaciones en las situaciones socio-laborales y económicas de las familias.
- C. Informar y orientar a las personas interesadas, a los padres o representantes legales de los niños enfermos hepáticos, en los aspectos médico y social, para que comprendan las exactas dimensiones del problema de los afectados.
- D. Contribuir a la mejora de la calidad de vida de los niños enfermos y conseguir niveles dignos de calidad de vida para ellos y sus familias, facilitando los trámites, gestiones y ayudas ante los organismos públicos que sean necesarios.
- E. Exigir y defender los derechos de los niños, que se generan a causa de su enfermedad de base, ante los organismos públicos.
- F. Fomentar y difundir la importancia de la donación de órganos.
- G. Concienciar y sensibilizar a la población en general sobre el problema de las enfermedades hepatológicas crónicas, dando a conocer la incidencia de estas enfermedades y sus posibles soluciones terapéuticas, así como sus múltiples repercusiones sociales y jurídicas.
- H. Establecer cauces de comunicación y colaboración con personas o entidades públicas o privadas, cuya actividad pueda contribuir a lograr la consecución de los fines de la Asociación.
- I. Servir de interlocutor de las necesidades y propuestas de los enfermos hepáticos y sus familias, antes las Administraciones Públicas y la sociedad en general.

[Handwritten signatures and marks on the right margin]

[Handwritten signatures and marks on the left margin]

Artículo 4. Las actividades que la Asociación podrá realizar para la consecución del fin señalado, serán los siguientes:

a. Fomentar la investigación y el estudio de las enfermedades hepatológicas de base, sus causas, su tratamiento y prevención en la infancia y la juventud, y sus repercusiones socio-económicas.

b. Contribuir para que los servicios de Hepatología Pediátrica dispongan de los medios humanos, técnicos y materiales necesarios y suficientes para desarrollar adecuadamente su trabajo.

c. Promover ante las instituciones públicas su compromiso de garantizar los tratamientos médicos y farmacológicos necesarios para el cuidado y la cura de los niños enfermos hepáticos.

d. Promover toda clase de servicios, actividades y publicaciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de los niños enfermos hepáticos y sus familias.

e. Ayudar a las familias afectadas en todo cuanto necesiten, en especial si necesitan desplazarse fuera de su lugar habitual de residencia.

f. Crear y fomentar grupos de apoyo psicológico y acompañamiento para las familias

g. Potenciar los intercambios humanos, culturales y sociales entre niños transplantados y con enfermedades hepáticas y sus familias y entre estos y la sociedad en general. Organizando convivencias y actividades tanto lúdicas como formativas.

h. Potenciar y mejorar la Atención y Asistencia Sanitaria de los niños con enfermedades hepatológicas

i. Fomentar la comunicación y coordinación entre los diferentes centros hospitalarios involucrados en enfermos hepatológicos infantiles.

j. Promover que los niños enfermos dispongan del apoyo del personal cualificado (fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, pedagogos, etc.) necesario para lograr la mejora de la calidad y la total normalización de sus vidas

k. Gestionar cuantas ayudas y/o donaciones se puedan recibir para los niños con enfermedades hepáticas y trasplantados hepáticos.

l. Conseguir que la Carta Europea sobre los derechos del niño hospitalizado sea una realidad efectiva.

m. Cualquier otra que sea beneficiosa para la calidad de vida de los niños enfermos sus padres, tutores o familiares cuidadores.

n. Llevar a cabo cuantas actuaciones sean conducentes al mejor logro de sus fines.

La asociación podrá adherirse o establecer convenios de colaboración con otras asociaciones y federaciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos hepáticos y en especial con aquellas con las que comparta objetivos.

La enunciación de las citadas actividades no entraña obligación de atender a todas y cada una de ellas, ni les otorga orden de prelación alguno.

Modificación realizada por el presidente.

Artículo 5. La Asociación establece su domicilio social en DIRECCIÓN POSTAL DE LA ENTIDAD, CÓDIGO POSTAL Y CIUDAD, y su ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio del Estado. Desarrollará sus actuaciones en todo el territorio del Estado, sin perjuicio de su participación o cooperación con entidades u organismos internacionales, públicos o privados, dependientes de Gobiernos extranjeros o no gubernamentales.

CAPITULO II - ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

Artículo 6. La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: un Presidente/a, un Vicepresidente/a, un Secretario/a un Tesorero/a, y un número mínimo de dos Vocales. Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración de cuatro años. Para ser miembro de la Junta Directiva serán requisitos imprescindibles ser mayor de edad, estar en pleno uso de los derechos civiles, ser asociado y no estar incurso en los motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente.

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/a 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/a 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:



- 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.




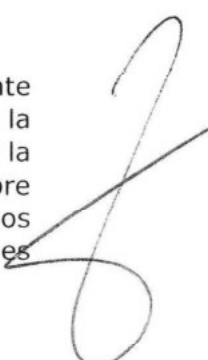
Artículo 11. El Presidente/a tendrá las siguientes atribuciones: representar legalmente a la asociación ante toda clase de organismos públicos o privados; convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra; 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/a sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las mismas atribuciones que él.





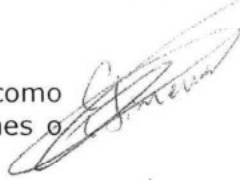
Artículo 13. El Secretario/a tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Asociación legalmente establecidos y el fichero de asociados, y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen a las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles a los Registros correspondientes, así como el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.



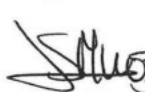

Artículo 14. El Tesorero/a recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente/a.



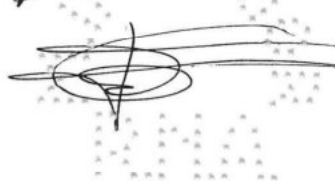

Artículo 15. Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, y así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta las encomiende.






Artículo 16. Las vacantes que se pudieran producir durante el mandato de cualquiera de los miembros de la Junta Directiva, serán cubiertas provisionalmente entre dichos miembros hasta la elección definitiva por la Asamblea General convocada al efecto.

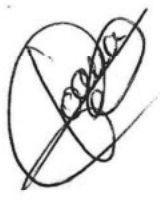


CAPITULO III - ASAMBLEA GENERAL





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. Y serán convocadas por el Presidente o la persona de la Junta Directiva en quien delegue.



Las asambleas ordinarias se celebrarán una vez al año dentro de los 6 meses siguientes al cierre del ejercicio; las asambleas 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 y se lo comuniquen debidamente a la Junta Directiva.



Artículo 19. Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito expresando el lugar, día y hora de la reunión así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar y en su caso se adjuntará si procediera, la documentación necesaria para la adopción de acuerdos. 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 presentes o representados, un tercio de los asociados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.





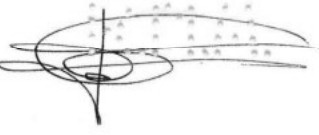
Para el cómputo de asociados o del número de votos, las representaciones habrán de presentarse al Secretario con intermediación al inicio de la sesión.

Artículo 21. Los asuntos se debatirán y decidirán por el mismo orden en que estuviesen relacionados en el orden del día, salvo acuerdo en contra de la totalidad de la Asamblea. Una vez presentado el tema por la persona responsable del mismo se iniciará el debate abriendo un primer turno de intervenciones, en el que se hará uso de la palabra, previa autorización al Presidente, que moderará los debates, velando por el respeto y la máxima participación de todos los participantes. Finalizado el debate y si no se ha llegado a una decisión común, se procederá a su votación.














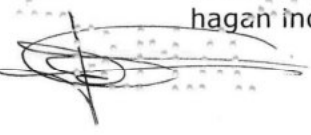
Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas cuando los votos afirmativos superen a los negativos, no siendo computables a estos efectos los votos nulos, en blanco, ni las abstenciones.

Será necesario mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de éstas, para:



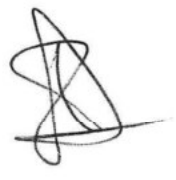
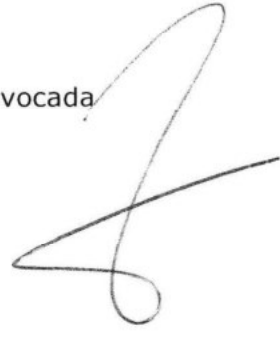


- Disolución de la entidad.
 - Modificación de Estatutos.
 - Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
 - Remuneración de los miembros del órgano de representación.
 - Constituir una Federación de Asociaciones o integrarse en ellas.
- 
- 
- 



Artículo 22. Son facultades de la Asamblea General:

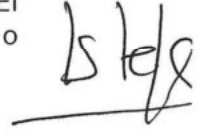
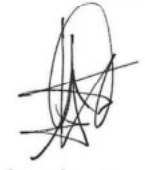
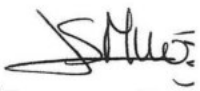
- a. Aprobar la gestión de la Junta Directiva.
 - b. Aprobar las líneas generales de actuación.
 - c. Examinar y aprobar las Cuentas anuales.
 - d. Aprobar la memoria Anual de actividades.
 - e. Elegir a los miembros de la Junta Directiva.
 - f. Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
 - g. Disolución de la asociación.
 - h. Modificación de los Estatutos.
 - i. Disposición o enajenación de los bienes
 - j. Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación.
 - k. Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 

Artículo 23. Requieren acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto:


- a. Modificación de los Estatutos.
 - b. Disolución de la Asociación
 - c. Disposición o enajenación de los bienes de la Asociación
- 
- 
- 
- 
- 
- 

CAPITULO IV - SOCIOS/AS


Artículo 24. Podrán pertenecer a la Asociación todas aquellas personas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación y que libre y voluntariamente así lo expresen. Para ello deberán presentar por escrito una solicitud de ingreso a la Junta Directiva.




Artículo 25. Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios/as:






- a. Fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
 - b. De número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.
 - c. 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 o Asamblea General).
- 


Artículo 26. Los socios/as perderán la condición de Asociado 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 tres cuotas periódicas.
 - c. Por incumplimiento grave de los presentes estatutos o de los acuerdos válidamente adoptados por los órganos directivos o por cometer actos que los hagan indignos de seguir perteneciendo a esta asociación.
- 


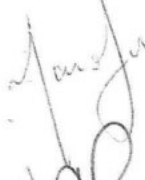





Artículo 27. Los socios/as de número y fundadores tendrán los siguientes derechos:

- 
- 
- 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.
 - g. Al uso de los bienes e instalaciones de la Asociación según las normas y procedimientos debidamente establecidos y aprobados por la Asamblea.
- 
- 
- 




Artículo 28. Los socios/as 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. A compartir las finalidades de la asociación y colaborar para la consecución de las mismas.
 - e. Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.
- 
- 





Artículo 29. Los socios/as 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 27, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.




Artículo 30. Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la Asociación serán los siguientes:


- 
- a. Las cuotas de socios/as, periódicas o extraordinarias.
 - b. Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
 - c. Cualquier otro recurso lícito.
- 



Artículo 31. La Asociación en el momento de su constitución carece de Fondo social .



Artículo 32. El ejercicio asociativo y económico será anual coincidiendo con el año natural, por lo que comenzará el 1 de enero y su cierre tendrá lugar el 31 de diciembre de cada año.



CAPITULO V - DISOLUCIÓN

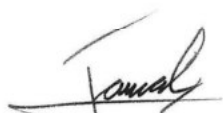

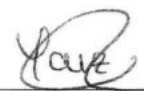
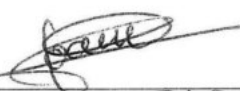



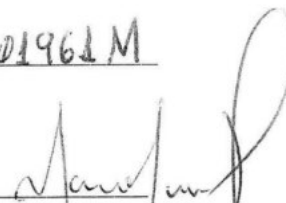









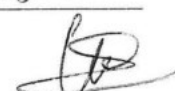
Artículo 33. Se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 20 de los presentes Estatutos.

Artículo 34. 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 18 de Abril de 2015

D./DÑA.  48247991V	D./DÑA.  09323625-T
D./DÑA.  438620834-5	D./DÑA.  82108748-V
D./DÑA.  X-9815116-6	D./DÑA.  02901961M
D./DÑA. 53386046-X 	D./DÑA. 49959128T 
D./DÑA. 49959120K 	D./DÑA. 77465072-A 
D./DÑA. 3464524B 	D./DÑA. 7483733-S 
D./DÑA. 15482048-N 	D./DÑA. 51985359-T 
D./DÑA. 05686710 	D./DÑA. 2905531X 
D./DÑA. 47461316 B 	D./DÑA. 46.930.277-C 

PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN DE ALTA CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD HEPA - ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AYUDA A NIÑOS CON ENFERMEDADES HEPÁTICAS Y TRASPLANTADOS HEPÁTICOS, INSCRITA EN EL GRUPO 1 SECCIÓN 1 NÚMERO NACIONAL 608474, LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.

Madrid, 05/10/2015

LA SUBDIRECTORA GENERAL ADJUNTA DE ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y DOCUMENTACIÓN



C. Nevo

CARMEN NEVOT ESPUÑA

