



MINISTERIO
DEL INTERIOR

MINISTERIO DEL INTERIOR
ASOCIACIONES

12 DE MARZO DE 2019

SALIDA NÚM.: 4337

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^a. Juan Carrión Tudela en nombre y representación de la entidad denominada **ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D´GENES**, con domicilio en CENTRO CELIA CARRIÓN PÉREZ DE TUDELA- C/ SAN CRISTOBAL 7, C.P. 30850, TOTANA (MURCIA), inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1^a, Número Nacional 605665, 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 25/09/2018, 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.l) del Real Decreto 952/2018, de 27 de julio, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio del Interior.



YS4llgvaHnaEb4lneOzjVg==



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

El Código Seguro de Verificación (CSV) es la firma electrónica del documento al que está vinculado (Art. 20, RD 1671/2009). La autenticidad, validez e integridad de este documento puede ser verificada mediante este CSV en la sede electrónica del Ministerio del Interior en la dirección web https://sede.mir.gob.es/servicios_comunes/verificacion_documentos_electronicos

Fecha: 12-03-2019



YS411gyaHnaEb4lneOzIVg==

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 **ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D' GENES** 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, 12 de marzo de 2019

LA SUBDIRECTORA GENERAL ADJUNTA DE
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y DOCUMENTACIÓN

Carmen Nevot España

D/DÑA. JUAN CARRIÓN TUDELA
C/ SAN CRISTOBAL 7
30850 - TOTANA (MURCIA)

Número de clave: 1296-2019

CERTIFICADO DE ACTA DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS

Dña. MARIA JESUS GARCÍA CANOVAS con D.N.I. 23253067K y domicilio en C/ Los Lopez 10 El Paretón- Totana (Murcia), en calidad de Secretaria de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, con CIF: G-73567935 y domicilio social y fiscal en C/San Cristóbal, nº 7, 30850 Totana Murcia, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con número 605665 con fecha 17 de junio de 2014 y declarada Entidad de Utilidad Pública, con fecha de 29 de junio de 2012

CERTIFICA:

Que el día 25 de septiembre de 2018 se celebró la Asamblea General Extraordinaria de la Asociación D'genes, convocada al efecto, en la que, por mayoría de sus socios , se acordó la modificación de sus Estatutos en el punto 5 de la misma, de conformidad con lo dispuesto por la Ley Orgánica 1 / 2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, que afecta a los siguiente artículo:

Texto a modificar	Texto nuevo
<p><i>Artículo 2.</i></p> <p>Los fines de la ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES serán:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras. - Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras. - Empezar acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias. - Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras. - Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las 	<p><i>Artículo 2.</i></p> <p>Los fines de la ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES serán:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras. - Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras. - Empezar acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias. - Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras. - Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras. - Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública profesiona-

<p>enfermedades catalogadas como raras.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública profesional de la salud, etc para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados. - Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social. - Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad. - Promover la calidad de vida de las personas que presentan problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos. - Realizar proyectos dirigidos a la inserción e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social. - Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales. - Desarrollar programas y servicios de atención a familias - Realizar programas de atención a voluntariado - Fomentar la inserción social y laboral de personas con enfermedades raras, sus familias y discapacidad 	<p>les de la salud, etc. para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social. - Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad. - Promover la calidad de vida de las personas que presentan problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos. - Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social. - Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales. - Desarrollar programas y servicios de atención a familias - Realizar programas de atención a voluntariado - Fomentar la inserción laboral de personas con enfermedades raras, sus familias y discapacidad - Desarrollar actividades de reciclaje solidario y acciones que respeten el medio ambiente - Desarrollar, apoyar y generar líneas de investigación social, médica, psicológica y otras en enfermedades raras y discapacidad.
---	--

<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar actividades de reciclaje solidario y acciones que respeten el medio ambiente - Desarrollar, apoyar y generar líneas de investigación social, médica, psicológica y otras en enfermedades raras y discapacidad. - Fomentar programas de atención especializada a personas con enfermedades raras, discapacidad y la sociedad en general. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fomentar programas de atención especializada a personas con enfermedades raras, discapacidad y la sociedad en general. - Realizar programas de atención a violencia de género que en nuestro sector es una problemática común - Realizar programas de atención a la mujer, ya que en nuestro sector es común problemática asociada como cuidadora frecuente. - Poder realizar proyectos de cooperación al desarrollo con otros países internacional debido a nuestra presencia en la Alianza Iberoamericana de enfermedades raras - Poder realizar proyectos con tecnología en el campo que nos ocupa - Poder trabajar en el campo de las necesidades educativas especiales - Poder realizar proyectos con población en riesgo de exclusión social que dentro de nuestro sector es habitual, como etnia gitana, inmigración, etc.
---	---

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) 1

Y para que conste y surta los pertinentes efectos, firmamos en Totana , a 13 de diciembre de 2018

EL/LA SECRETARIO/A.

DÑA. MARIA JESUS GARCÍA CANOVAS

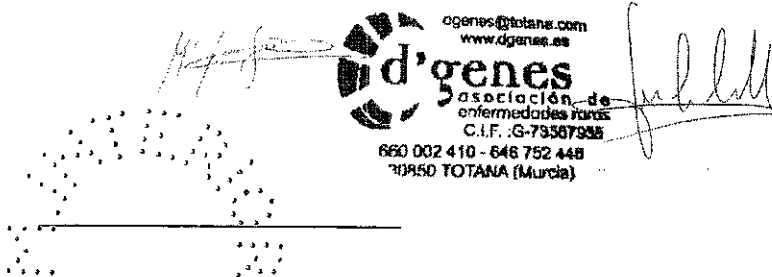
N.I.F.: 23253067K

Vº.Bº.

EL PRESIDENTE.

D. JUAN CARRIÓN TUDELA

N.I.F.: 74438420R



Handwritten signature of Maria Jesus García Canovas on the left and Juan Carrión Tudela on the right. In the center is a circular stamp with the d'genes logo and the following text:

dgenes@totana.com

www.dgenes.es

Asociación de

enfermedades raras

C.I.F.: G-79367938

660 002 410 - 646 752 440

30850 TOTANA (Murcia)



ESTATUTOS DE LA ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

CAPITULO I. DENOMINACIÓN, CONSTITUCIÓN, ÁMBITO, FINES, DURACIÓN, DOMICILIO.

Artículo 1.

Con la denominación de ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES se constituye una Asociación sin ánimo de lucro, de ámbito nacional, dotada de personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar de acuerdo con lo establecido en el art. 22 de la Constitución Española, la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones vigentes que regulen la materia.

Artículo 2.

Los fines de la ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES serán:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública profesionales de la salud, etc para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.

- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presentan problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.
- Realizar proyectos dirigidos a la inserción e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.
- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales.
- Desarrollar programas y servicios de atención a familias
- Realizar programas de atención a voluntariado
- Fomentar la inserción social y laboral de personas con enfermedades raras, sus familias y discapacidad
- Desarrollar actividades de reciclaje solidario y acciones que respeten el medio ambiente
- Desarrollar, apoyar y generar líneas de investigación social, médica, psicológica y otras en enfermedades raras y discapacidad.
- Fomentar programas de atención especializada a personas con enfermedades raras, discapacidad y la sociedad en general.
- Realizar programas de atención a violencia de género que en nuestro sector es una problemática común
- Realizar programas de atención a la mujer, ya que en nuestro sector es común problemática asociada como cuidadora frecuente.
- Poder realizar proyectos de cooperación al desarrollo con otros países Internacional debido a nuestra presencia en la Alianza Iberoamericana de enfermedades raras
- Poder realizar proyectos con tecnología en el campo que nos ocupa
- Poder trabajar en el campo de las necesidades educativas especiales

- Poder realizar proyectos con población en riesgo de exclusión social que dentro de nuestro sector es habitual, como etnia gitana, inmigración, etc.

Artículo 3.

Para el cumplimiento de sus fines la Asociación promoverá y organizará actividades y/o actuaciones dirigidas a niños/as que padezcan enfermedades catalogadas como raras y otras problemáticas; neurológicas, psicomotriz, autismo, hiperactividad, retraso mental, audición y lenguaje, etc. Asimismo se desarrollaran acciones dirigidas a familiares y personas y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas y se pondrán en marcha acciones de promoción y dinamización de voluntariado social.

Actividades/ Acciones

- Acciones de sensibilización y difusión.
- Actividades dirigidas a la promoción de la solidaridad evitando cualquier tipo de discriminación de las personas enfermas y fomentando el reconocimiento de los derechos que el ordenamiento jurídico les otorga.
- Actividades de apoyo psicológico y emocional a la persona enferma y sus familiares.
- Actividades de promoción social.
- Actividades en el ámbito de la sanidad
- Actividades dirigidas a cubrir necesidades de carácter sanitario de las personas enfermas, no cubiertas por el sistema sanitario público.
- Actividades de ocio y tiempo libre.
- Actividades de carácter cultural y educativo.
- Actividades de Promoción y dinamización del voluntariado social (campañas de captación de voluntariado, actos de reconocimiento a la labor voluntaria, etc.)
- Actividades formativas (Cursos, talleres, seminarios...)
- Jornadas, congresos.

- Actividades de autofinanciación.
- Encuentros e intercambios.
- Actividades en coordinación con entidades de fines iguales o similares.
- Todas aquellas que repercutan en la consecución de los fines previstos.

Artículo 4.

La duración de la Asociación será por tiempo indefinido, pudiendo ingresar en ella nuevos socios o causar baja los antiguos sin necesidad de nueva constitución.

Artículo 5.

El domicilio social y fiscal se establece en Centro Celia Carrion Perez de Tudela que sita en C/ San Cristóbal, 7 C.P. 30850 Totana (Murcia)

CAPITULO II. DE LOS SOCIOS, DERECHOS Y DEBERES, PROCEDIMIENTOS, ADMISIÓN Y PÉRDIDA DE LA CUALIDAD DE SOCIO.

Artículo 6.

Pueden ser socios todas las personas de ambos sexos, mayores de edad y con capacidad legal de obrar que deseen cooperar con sus fines y acepten los presentes Estatutos, sin perjuicios de la admisión de los menores no emancipados menores de 14 años que con el consentimiento, documentalmente acreditado de las personas que deban suplir su capacidad se integren en Secciones Juveniles.

La sección juvenil estará formada por socios con edades comprendidas entre los 0 y 14 años. Los miembros menores de edad tienen derecho a voz pero no a voto en el desarrollo de la asociación y no podrán formar parte de los órganos directivos. Esta sección juvenil tendrá autonomía funcional, organización y gobierno propio para los asuntos estrictamente juveniles y con la finalidad de organizar y realizar actuaciones dirigidas a este colectivo.

La organización interna y el funcionamiento de la Asociación será democrático, con pleno respeto al pluralismo.

Artículo 7.

Los socios tienen los siguientes derechos:

7.1 Participación en las actividades de la Asociación y en los órganos de Gobierno y representación, a ejercer el derecho de voto, así como asistir a la Asamblea General de acuerdo con los Estatutos.

7.2 A ser informado acerca de la composición de los órganos de gobierno y representación de la Asociación, de su estado de cuentas y desarrollo de su actividad.

7.3 A ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él y a ser informado de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivado el acuerdo que, en su caso, imponga la sanción.

7.4 A impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la Ley o a los Estatutos.

Artículo 8.

Son obligaciones de los socios:

8.1 Compartir las finalidades de la Asociación y colaborar para la consecución de las mismas.

8.2 Pagar las cuotas, derramas y otras aportaciones que, con arreglo a los Estatutos puedan corresponder a cada socio.

8.3 Cumplir con el resto de obligaciones que resulten de las disposiciones Estatutarias.

8.4 Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno y representación de la Asociación.

Artículo 9.

La Condición de socio se pierde:

9.1 Con actos que perjudiquen gravemente los intereses de la Asociación.

9.2 Por voluntad propia.

En todo caso será la Asamblea General quien decida sobre las expulsiones de los socios.

Artículo 10.

Procedimiento de Admisión de socios:

Estatutos de la Asociación Enfermedades Raras D'GENES
(Asamblea General Extraordinaria 25 septiembre 2018)

10.1 La Admisión de socios podrá ser decidida por la Junta Directiva y siempre que cumplan las condiciones previstas en los Estatutos.

10.2 En todo caso, la Asamblea General ratificará o revocará las decisiones de la Junta Directiva.

La Asociación dispondrá de una relación actualizada de sus asociados y recogerá en un libro las actas de las reuniones de sus órganos de gobierno y representación.

CAPITULO III. DE LOS ORGANOS DIRECTIVOS Y DE REPRESENTACIÓN, LA ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS Y LA JUNTA DIRECTIVA.

Artículo 11.

Son órganos de la asociación, como mínimo, los siguientes:

- La Asamblea General de socios.
- La Junta Directiva.

Artículo 12.

La Asamblea General de socios es el órgano supremo de expresión de la voluntad de la asociación. Estará integrada por la Junta Directiva y los socios. Adopta sus acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna y deberá reunirse, al menos una vez al año.

Artículo 13.

Son competencias de la Asamblea General

- El examen y aprobación de las cuentas y balances del ejercicio.
- Aprobación del acta de la reunión anterior y de la memoria anual.
- Decidir sobre la aplicación concreta de los fondos disponibles.
- Aprobación de los presupuestos de ingresos y gastos para cada ejercicio.
- Aprobación del plan de actividades.
- Aprobación del reglamento y normas de régimen interno.

- Acordar las distinciones y sanciones a que se hagan acreedores los socios.
- Elección de los miembros componentes de la Junta Directiva
- Resolver los asuntos que resulten de los Estatutos y que estén atribuidos expresamente a la Asamblea General o a la Junta Directiva.
- El estudio, deliberación y aprobación, en su caso, de las propuestas que sean presentadas por la Junta Directiva.
- La Asamblea ratificará, en su caso, a propuesta de la Junta Directiva, la contratación de personal al servicio de la asociación.

Artículo 14.

Se convocará Asamblea General con carácter extraordinario para:

- Modificar y reformar los estatutos y el reglamento de régimen interno.
- Elegir a los miembros de la Junta Directiva cuando se trate de vacantes producidas antes del final del plazo del mandato, los elegidos lo serán sólo por el tiempo que reste para la renovación.
- Aprobar la federación con otras asociaciones.
- Acordar la disolución de la asociación.
- Remuneración de los miembros del órgano de representación.
- Autorizar la enajenación, gravamen o hipoteca de los bienes sociales.
- Solicitar la declaración de la Asociación de Utilidad Pública.
- Las que siendo competencia de la Asamblea General, por razones de urgencia o necesidad no puedan esperar a su convocatoria sin grave perjuicio para la Asociación.

Artículo 15.

La Asamblea General Ordinaria se reunirá una vez al año antes del 30 de junio de cada año y será convocada por el Presidente con 15 días de antelación. La citación será por escrito a cada asociado, pudiéndose por email, WhatsApp, u otros medios electrónicos, o en su defecto carta postal o entrega en mano, así como por publicidad en la web de la entidad o sus redes sociales y en ella se reflejará el orden del día, lugar, día y hora, contemplará primera y segunda convocatoria, y se fomentará la mayor participación a la misma. Para que los acuerdos sean válidos en asamblea, los votos a favor de la decisión serán al menos el 50% más un voto de los asistentes a la misma. Se podrá habilitar

sistema de teleconferencia para asistir a la asamblea para aquellas personas que no pudieran desplazarse a la misma, y quisieran participar. De igual forma, se podrá producir delegación de voto en la misma, bajo condiciones establecidas previamente en la convocatoria de la misma. Serán válidas las representaciones, no superiores a tres, si recaen sobre la misma persona, y siempre que se realicen por escrito. Las asambleas generales, tanto ordinarias como extraordinarias quedaran válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella, la mitad más uno de los miembros con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.

Artículo 16.

La Asamblea General se convocará por la Junta Directiva con carácter extraordinario cuando lo solicite un número de asociados no inferior al 10 por 100.

Artículo 17.

Los acuerdos de la Asamblea General se adoptarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas, cuando los votos afirmativos superen a los negativos. No obstante requerirán mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad, los acuerdos relativos a la disolución de la Asociación, modificación de Estatutos, disposición o enajenación de bienes y remuneración de los miembros del órgano de representación. De todas las Asambleas se levantará acta, que firmará al menos el Presidente y Secretario.

Artículo 18.

Los acuerdos que atenten contra los Estatutos o infrinjan los fines de la Asociación, podrán ser recurridos en reposición ante la Asamblea General en el plazo de un mes. A partir de la resolución del recurso de reposición quedará expeditada la vía para recurrir ante la jurisdicción civil correspondiente.

Artículo 19.

Como órgano de representación que gestione y represente los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea

General existirá la Junta Directiva que estará compuesta, por el Presidente, Vicepresidente, el Secretario, el Tesorero.

Artículo 20.

Los cargos de la Junta Directiva tendrán una duración de cuatro años, pudiendo ser reelegidos sus miembros al final de su mandato.

Artículo 21.

Las vacantes que pudieran producirse en la Junta Directiva, se cubrirán provisionalmente por designación de la Junta Directiva hasta tanto la Asamblea General elija los nuevos miembros o confirme en sus puestos a los designados.

Artículo 22.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces sea necesario y así lo solicite el Presidente

Artículo 23.

Es competencia del Presidente:

- Ostentar la representación de la asociación ante cualquier organismo público o privado, así como asumir la dirección y gestión de la misma.
- Velar por el cumplimiento de los fines de la asociación.
- Fijar, convocar y presidir las reuniones de la Asamblea General y de la Junta Directiva.
- Acordar el orden del día de las reuniones.
- Acordar con la Junta Directiva la admisión de nuevos socios y proponer a la Asamblea General la expulsión de aquellos que dieran lugar a la misma.
- Ejecutar los acuerdos adoptados por la Asamblea General o la Junta Directiva.
- Autorizar con su visto bueno las certificaciones que expida el Secretario.

Artículo 24.

Son facultades del Vicepresidente la sustitución del Presidente en caso de ausencia, enfermedad o vacante, así como asumir todas aquellas funciones que le delegue el Presidente o le sean asignadas por la Junta Directiva.

Artículo 25.

Son funciones del Secretario:

- Actuar como tal en las reuniones, levantando acta de las mismas.
- Asistir al Presidente para fijar el orden del día y cursar las convocatorias.
- Expedir certificaciones.
- Custodiar y llevar los libros, documentos y sello de la asociación.
- Llevar el registro y ficheros.
- Redactar la memoria anual y los planes de actividades y los documentos que sean necesarios.

Artículo 26.

Son funciones del Tesorero:

- Llevar los libros de contabilidad.
- Expedir los recibos de las cuotas ordinarias y extraordinarias.
- Redactar los presupuestos y balances e inventarios de la Asociación para su aprobación en Asamblea General.
- Llevar un inventario de los bienes sociales.
- Firmar, conjuntamente con el Presidente, los escritos, cheques y documentos de crédito.

Artículo 27.

Serán facultades de los vocales el realizar programas y propuestas en su área de actuación, así como desempeñar los trabajos que le sean encomendados por la Junta Directiva.

Artículo 28.

Asimismo podrán nombrarse por acuerdo unánime de los miembros de la Junta Directiva Coordinadores de Zona que realizarán en los distintos municipios del territorio nacional español para los que fueran designados los programas y proyectos que les sean encomendados al objeto del cumplimiento de los fines de la Asociación.

CAPITULO IV. PATRIMONIO FUNDACIONAL, MEDIOS ECONÓMICOS.

Artículo 29.

La Asociación tendrá patrimonio propio e independiente. Funcionará en régimen de presupuesto anual. La Asociación carece de patrimonio inicial. El límite presupuestario anual se establece como indefinido.

Artículo 30.

Los medios económicos para atender a sus fines serán los siguientes:

- Las cuotas de los socios, tanto ordinarias como extraordinarias.
- Las donaciones, herencias y legados que sean aceptados.
- Los ingresos del patrimonio que pueda poseer.
- Los donativos o subvenciones que les puedan ser concedidos por organismos públicos, entidades privadas y/o particulares.
- Los ingresos que puedan recibir por el desarrollo de sus actividades, siempre que ello no desvirtúe el carácter no lucrativo de la asociación.

Artículo 31.

El ejercicio económico coincidirá con el año natural.

La Asociación llevará una contabilidad conforme a las normas específicas que le resulten de aplicación y que permita obtener la imagen fiel del patrimonio, del resultado y de la situación financiera de la entidad, así como de las actividades realizadas.

La Junta Directiva, con carácter anual y durante el primer semestre presentará a la Asamblea General un proyecto de presupuesto para la aprobación. Así mismo, presentará para su aprobación, dentro del primer semestre del año en curso, la liquidación de cuentas del año anterior.

CAPITULO V. DE LA MODIFICACIÓN DE LOS ESTATUTOS.

Artículo 32.

Para la modificación de Estatutos que afecte al contenido previsto en el art. 7 de la Ley 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, se requerirá el acuerdo adoptado por la Asamblea General convocada específicamente con tal objeto, debiendo ser objeto de inscripción en el plazo de un mes y solo producirá efectos, tanto para los asociados como para los

terceros, desde que se haya procedido a su inscripción en el Registro de Asociaciones.

Las restantes modificaciones producirán efectos para los asociados desde el momento de su adopción con arreglo a los procedimientos estatutarios, mientras que para terceros será necesaria, además la inscripción en el Registro correspondiente.

CAPITULO VI. LIQUIDACIÓN DEL PATRIMONIO. DISOLUCIONES DE LA ASOCIACIÓN.

Artículo 33.

La Asociación se disolverá por las causas siguientes:

- Por acuerdo de las 2/3 partes de los socios de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto.
- Por las causas que determine el art. 39 del Código Civil.
- Por sentencia judicial firme.

Artículo 34.

Acordada o decretada la disolución, la Junta Directiva efectuará la liquidación y disolución de la Asociación, correspondiendo a los liquidadores:

- a) Velar por la integridad del patrimonio de la Asociación.
- b) Concluir operaciones pendientes y efectuar las nuevas que sean precisas para la liquidación.
- c) Cobrar los créditos de la asociación.
- d) Liquidar el patrimonio y pagar a los acreedores.

Artículo 35.

El haber resultante, una vez efectuada la liquidación se destinará a algunas de las entidades consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos de la Ley 49/2002 o entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general.

Caso de no poderse llevarse a cabo lo indicado en el párrafo anterior, el haber resultante, una vez efectuada la liquidación, será donado a una entidad de carácter benéfico que previamente haya acordado la Asamblea General.

Artículo 36.

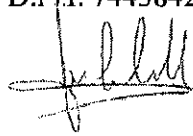
Concluido el procedimiento de disolución y liquidación se solicitará la cancelación de los asientos en el Registro de Asociaciones.

DISPOSICION DEROGATORIA

Quedan derogados cuantos acuerdos, disposiciones o normas existentes con anterioridad que pudieran oponerse a lo establecido en estos Estatutos

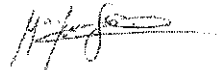
DILIGENCIA: D^a. Maria Jesus Garcia Canovas con D.N.I. 23253067K actuando como Secretaria de la Asociación de Enfermedades Raras D'GENES, HAGO CONSTAR que los presentes Estatutos son los aprobados en la Asamblea General Extraordinaria celebrada el pasado 25 de septiembre 2018, modificando los Estatutos que se aprobaron, en su momento, en fecha 30 de abril del 2008 y fueron modificados en fecha 3 de junio de 2010 y 9 de febrero de 2011, y 13 de marzo de 2014.

Y para que así conste y surta los pertinentes efectos, lo firmo en Totana (Murcia) a fecha 25 de septiembre de 2018, con el visto bueno del Presidente D. Juan Carrión Tudela con D.N.I. 74438420-R.



EL PRESIDENTE
Fdo.: Juan Carrión Tudela

En Totana a 25 de septiembre de 2018



LA SECRETARIA
Fdo.: Maria Jesus Garcia Canovas



PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES, INSCRITA EN LA SECCIÓN 1 NÚMERO NACIONAL 605665, LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.

Madrid, 12/03/2019

SUBDIRECTORA GENERAL ADJUNTA DE
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y DOCUMENTACIÓN



CARMEN NEVOT ESPAÑA

