

ESTATUTOS DE LA ASOCIACION ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN (AESS)

PREÁMBULO

La Asociación Española Síndrome de Sjögren se crea por la necesidad de hacer frente común a las carencias de tipo informativo en el área sanitaria, social y personal que padecen los afectados, familiares y allegados para acceder a una asistencia y control sanitario especializado.

Dado que la enfermedad afecta a una parte importante de la población y sus efectos tienen una notable repercusión familiar, social, laboral y económica, los esfuerzos de la asociación se enfocan a su divulgación y conocimiento entre los afectados y la población general.

Estará compuesta por pacientes, familiares, colaboradores, cualquier persona interesada en la misma, y promoverá un accesible consejo médico asesor.

El Síndrome de Sjögren es una enfermedad crónica, autoinmune y sistémica que se caracteriza por afectar a las glándulas de secreción interna y externa del organismo, que además de producir síntomas de sequedad en las mucosas del organismo, puede llegar a dañar diversos órganos y partes del cuerpo, comprometiendo de forma seria la calidad de vida del paciente.

CAPITULO I

DENOMINACION, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO TERRITORIAL

Artículo 1º - Denominación:

Con la denominación ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN – (AESS), se constituye una Asociación sin fines de lucro, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, al amparo de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de Marzo y normas complementarias, y que al haber cumplido con los requisitos prescritos, fue declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior el 04 de junio de 2009.

Artículo 2º:

La Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3º - De sus Fines:

La existencia de esta Asociación tiene como fines:

1. Promover, potenciar y desarrollar a nivel individual y social, la adopción de medidas que contribuyan a mejorar la calidad de vida del enfermo con Síndrome de Sjögren, sus familiares o cuidadores.
2. Favorecer el diagnóstico precoz a través de la información y formación en el conocimiento de la enfermedad, sus síntomas y alteraciones más frecuentes.
3. Informar, apoyar y atender a los enfermos que presenten o se encuentren en situación de discapacidad o minusvalía física a causa del Síndrome de Sjögren, mediante pautas de conducta, ayuda y asistencia socio-sanitaria y soporte emocional y psicológico con el fin de buscar su rehabilitación integral.

4. Atender, orientar e informar a personas en riesgo de exclusión laboral a consecuencia de los efectos discapacitantes del Síndrome de Sjögren, al facilitar información para su promoción, integración e inserción laboral.
5. Divulgar los avances en investigaciones, nuevos tratamientos y profilaxis del Síndrome de Sjögren en revistas, folletos, obras científicas, sean o no periódicas, y en cualquier otro tipo de medio de comunicación.
6. Impulsar la creación de asociaciones regionales, provinciales o locales de pacientes con Síndrome de Sjögren en las distintas autonomías, y su coordinación, así como la transformación de la Asociación en su caso, en Federación española de Síndrome de Sjögren.
7. Informar y sensibilizar a las entidades públicas y privadas sobre el conocimiento de la enfermedad, encaminándolas a la comprensión y adopción de ayudas específicas para el diagnóstico, tratamiento y posterior seguimiento de estos enfermos.
8. Promover ante las instituciones del Estado y las distintas autonomías la creación de servicios especializados con equipos multidisciplinares, que intervengan en todas las fases de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento y seguimiento, a fin de derivar al paciente al hospital o centro médico más adecuado y cercano a su domicilio.
9. Instar a la Administración Pública para que las personas con Síndrome de Sjögren, en el grado o tipo que corresponda, le sea reconocida una minusvalía o incapacidad laboral, adecuada a su grado de afectación.
10. Colaborar con las sociedades profesionales, colegios médicos e instituciones afines en la difusión de los protocolos de diagnóstico o guías de actuación clínica del Síndrome de Sjögren, para reducir el período de tiempo que transcurre desde la aparición de los primeros síntomas hasta su diagnóstico definitivo.

Artículo 4º:

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

1. Proporcionar información actualizada a sus asociados y al público en general.
2. Planificar y organizar grupos de ayuda mutua y terapias psicológicas.
3. Participar en todos los medios de difusión y comunicación hablada o escrita (radio, televisión, periódicos, revistas, Internet, etc.), bien con los servicios propios o con los que pudiera obtener a través del concurso o colaboración de otras asociaciones, instituciones, personas físicas o jurídicas.
4. Recabar el apoyo de los profesionales de la salud y de la industria farmacéutica, así como de los centros de formación e investigación, para crear relaciones y contactos con centros e Instituciones nacionales y extranjeras que permitan conocer los avances médicos-científicos relacionados con la enfermedad.
5. Promover, dirigir y cooperar en campañas de educación sanitaria, dirigidas a la sociedad en general o a sectores determinados de la población, profesionales u organizaciones públicas o privadas en pro del conocimiento del Síndrome de Sjögren, sus síntomas, sus alteraciones más frecuentes y la repercusión que tienen a nivel individual, laboral, económico y social.
6. Impulsar, participar y colaborar de forma activa en congresos, conferencias, jornadas, reuniones y eventos profesionales relacionados con el Síndrome de Sjögren y sus enfermedades asociadas.
7. Promover la realización de cursos de formación para los enfermos, familiares o cuidadores con especial atención a mujeres, jóvenes y afectados en riesgo de exclusión laboral.
8. Ser interlocutor válido ante organismos públicos y privados de carácter provincial, regional, nacional o internacional en aquellos asuntos de interés común, relacionados con la enfermedad.
9. Procurar la sensibilización de la sociedad y las diferentes administraciones, a fin de obtener la financiación de medicamentos específicos excluidos de las prestaciones públicas.
10. Integrarse, si se considera conveniente, en entidades nacionales e internacionales de naturaleza asociativa o fundacional que coincida con sus fines y objetivos para el intercambio de información, experiencias y progresos médicos.
11. Organizar y promover actividades públicas y servicios de tipo informativo, asistencial, educativo, cultural, recreativo y de previsión para los enfermos con Síndrome de Sjögren y sus familiares.
12. Participar en cuantas otras actividades que en el marco de los fines de la Asociación se propongan y aprueben.

Artículo 5º - Domicilio y ámbito territorial:

La Asociación establece su domicilio social en Madrid, en la Calle Cea Bermúdez 14 A piso 6, oficina 2, y el ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades, es en todo el territorio Español.

CAPITULO II

ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

Artículo 6º - De la Junta Directiva:

La Asociación será gestionada, representada y administrada por una Junta Directiva compuesta por socios/as, que garantizará en la medida de lo posible la paridad de su composición para fomentar la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres. Estará formada por: un Presidente, un Secretario y un Tesorero, pudiendo ser ampliada por un Vicepresidente y de 1 a 4 vocales. El número de vocales podrá ser ampliado o reducido a propuesta de al menos 2 miembros de la Junta Directiva, aprobado por mayoría simple y ratificado por la Asamblea.

Formarán parte también de la Junta Directiva en calidad de vocales, los socios que tengan representación en los órganos directivos de las Entidades a las que pertenezca la Asociación.

Para pertenecer a la Junta Directiva será necesario ser miembro de la Asociación y todos los cargos serán gratuitos. Sus miembros serán designados o revocados por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración de 4 años.

Artículo 7º:

Los miembros de la Junta Directiva, podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva, por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas o por expiración del mandato.

Artículo 8º:

Los miembros de la Junta Directiva que hubiesen agotado el plazo para el cual fueron elegidos, continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca una nueva elección y renovación de la Junta.

Artículo 9º:

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente o a iniciativa o petición de dos de sus miembros, pudiendo también hacer sus reuniones por medios telemáticos.

El quórum quedará constituido cuando asista la mitad más uno de sus miembros, y sus acuerdos serán válidos por mayoría de votos.

En caso de empate, el voto del Presidente será de calidad.

Artículo 10º - De sus facultades:

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:

- a) Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación.
- b) Realizar los oportunos contratos y actos, así como los cambios de sede social.
- c) Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- d) Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General, los balances y las cuentas anuales
- e) Resolver sobre la admisión de nuevos socios y proponer a la Asamblea General, el ingreso de nuevas asociaciones o la incorporación en otras asociaciones.
- f) Nombrar delegados para determinadas actividades de la Asociación.
- g) Elaborar el Reglamento de Régimen Interno que será aprobado por la Asamblea General.
- h) Admitir propuestas, resoluciones y enmiendas a debatir en las asambleas generales, en un plazo límite de recepción de 10 días antes de la fecha de la convocatoria.
- i) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de Socios.

Artículo 11° - Del Presidente:

El Presidente tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados.
- b) Ejecutar acciones, otorgar poderes a terceros y recibir donaciones o herencias a nombre de la Asociación
- c) Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra.
- d) Ejecutar los acuerdos de la Junta Directiva y velar por su ejecución.
- e) Ordenar pagos y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia.
- f) Autorizar y dar el visto bueno con su firma y la del secretario los documentos, actas, certificaciones y correspondencia, y, junto a la del tesorero, los cheques o instrumentos de pago.
- g) Adoptar cualquier medida extraordinaria o urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje o que en el desarrollo de sus actividades resulte necesaria o conveniente, con obligación de dar cuenta con posterioridad a la Junta Directiva.
- h) En caso de ausencia, enfermedad, renuncia o vacante, podrá ser sustituido por el Vicepresidente, y si no lo hubiere, por otro miembro de la Junta Directiva, según acuerdo de la misma.

Artículo 12° - Del Vicepresidente:

Si lo hubiera, el Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, con las mismas atribuciones que él.

Artículo 13° - Del Secretario:

El Secretario tendrá a su cargo:

- a) La dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación.
- b) Expedir certificaciones.
- c) Custodiar la documentación de la entidad y el fichero de asociados.
- d) Hacer cursar las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas, celebración de asambleas y demás acuerdos sociales inscribibles en los Registros correspondientes, así como la presentación de las cuentas anuales y el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.
- e) Levantar acta de todas las reuniones de la Junta Directiva, así como los de las Asambleas. Dar fe de las mismas y dejarlas reflejadas en los libros de la Asociación.
- f) En caso de ausencia, enfermedad, renuncia o vacante, podrá ser sustituido por otro miembro de la Junta Directiva por acuerdo de la misma.

Artículo 14° - Del Tesorero:

El Tesorero tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Recaudar y custodiar los fondos pertenecientes a la Asociación y dar cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente.
- b) Informar a la Asamblea de la situación económica de la Asociación.
- c) Ingresar y retirar los fondos de las cuentas bancarias junto con el Presidente o con el Secretario.
- d) Llevar inventario minucioso de los bienes de la Asociación, de los que será Administrador.
- e) Controlar la contabilidad y verificar la caja
- f) Tener las cuentas a disposición de los censores elegidos por la Asamblea General a efectos de su intervención.
- g) En caso de ausencia, enfermedad, renuncia o vacante, podrá ser sustituido por otro miembro de la Junta Directiva por acuerdo de la misma. En caso de vacante se aplicará el Artículo 16°.

Artículo 15° - De los Vocales:

Los vocales tendrán las funciones que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta les encomiende.

Artículo 16° - De las vacantes:

Las vacantes que se pudieran producir durante el mandato de cualquiera de los miembros de la Junta Directiva, serán cubiertas provisionalmente por algún miembro de la misma o por algún socio a propuesta de la Junta Directiva hasta la elección definitiva por la Asamblea General Extraordinaria.

CAPITULO III

ASAMBLEA GENERAL

Artículo 17º:

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación. Estará integrada por todos los asociados y presidida por la Junta Directiva, cuyo Presidente dirigirá la sesión y los debates, junto con el secretario que actuará como tal.

Artículo 18º - De las Reuniones:

Las reuniones de la Asamblea General serán Ordinarias y Extraordinarias y podrán ser presenciales, telemáticas o mixtas, para permitir la participación de todos/as los/as socios/as, a través de los medios que ofrezcan garantías de identificación, accesibilidad, confidencialidad y seguridad.

La Asamblea Ordinaria se celebrará una vez al año, dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio.

La Asamblea Extraordinaria se celebrará cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente, cuando la Junta Directiva así lo acuerde, o cuando lo proponga por escrito una quinta parte de los asociados.

Artículo 19º - De las Votaciones:

Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas, considerando esta mayoría cuando el número de votos afirmativos superen a los negativos, no siendo computables a estos efectos los votos nulos, en blanco ni las abstenciones, sin embargo, será necesaria mayoría cualificada, considerando esta mayoría, cuando el número de votos positivos, sea mayor que la mitad de las personas presentes o representadas, para:

- a) Nombrar juntas directivas y administradores,
- b) Constituir una Federación de asociaciones o integrarse en ellas.
- c) Disponer o enajenar bienes integrantes del inmovilizado
- d) Modificar los Estatutos.
- e) Disolver la Entidad

Cuando lo solicite la presidencia o al menos dos miembros del órgano de gobierno, se pueden adoptar los acuerdos a través de votación por escrito o por medios telemáticos para que quede constancia.

Artículo 20º - De las Convocatorias:

Las convocatorias de las asambleas generales se realizarán:

- a) 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. Además del correo postal también se podrá hacer por correo electrónico.
- b) Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos quince días. Debe, así mismo, hacerse constar 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 media hora.

Artículo 21º - De las Asambleas:

Las asambleas generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella un tercio de los asociados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.

Artículo 22º

Son facultades de la Asamblea General Ordinaria:

- a) Aprobar en su caso, la gestión de la Junta Directiva
- b) Examinar y aprobar las cuentas anuales.
- c) Aprobar las propuestas de la Junta Directiva en relación con las actividades de la Asociación.
- d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- e) Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea Extraordinaria.
- f) Acordar la remuneración, en su caso de los miembros de los órganos de representación (requerirá acuerdo de modificación de los Estatutos y que conste en las cuentas anuales aprobadas en la Asamblea. Art. 11.5 LO 1/2002).

Artículo 23º

Son facultades de la Asamblea General Extraordinaria:

- a) Elegir, nombrar y cesar a los miembros de la Junta Directiva.
- b) Modificar los Estatutos.
- c) Disolver la Asociación.
- d) Debatir sobre las mociones de baja, expulsión u otra medida disciplinaria, a propuesta de la Junta Directiva.
- e) Constituir federaciones o integrarse en ellas, sean de ámbito nacional o internacional.
- f) Aprobar la constitución de delegaciones regionales, provinciales o locales.

CAPITULO IV

SOCIOS

Artículo 24º:

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

Artículo 25º - De los tipos de socios:

Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

1. **Fundadores:** Son los que inicialmente participaron en el acto de constitución de la Asociación.
2. **De número:** Son los que ingresan después de constituida la Asociación. Esta condición corresponde a la persona diagnosticada o en fase de estudio del Síndrome de Sjögren y son los beneficiarios directos y objeto de la Asociación.
3. **Colaboradores:** Son las personas físicas, (familiares o allegados), o jurídicas, que por inscripción voluntaria, colaboran con sus aportaciones al sostenimiento económico y a las actividades que desarrolle la Asociación sin necesidad de estar directamente afectado.
4. **De honor:** Serán 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 Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva.

Artículo 26º - De las Bajas:

Los socios causarán baja 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 una cuota anual.
- c) Por conducta impropia o por desprestigiar a la Asociación con hechos o palabras que perturben gravemente los actos organizados por la misma y la normal convivencia entre los asociados.
- d) Por fallecimiento.

Artículo 27º:

Con la excepción de lo especificado en el artículo 29, los socios de cualquier tipo tendrán los siguientes derechos:

- a) Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.
- b) Participar de las ventajas y beneficios que la Asociación obtenga.
- c) Asistir a las Asambleas con voz y voto.

- d) Ser elegido presidente
- e) Ser electores y elegibles para los cargos directivos.
- f) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación.
- g) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva para el mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.
- h) Separarse voluntariamente de la Asociación en cualquier tiempo, y reanudar su incorporación con plenos derechos cuando así lo considere.
- i) Impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la Ley o a los Estatutos.

Artículo 28º:

Con la excepción de lo especificado en el artículo 29, los socios de cualquier tipo tendrán las siguientes obligaciones:

- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- b) Compartir los fines de la Asociación y colaborar en su consecución.
- c) Abonar de forma puntual las cuotas que se fijen y otras aportaciones que se acuerden en la Asamblea General.
- d) Asistir o delegar su asistencia a las asambleas y demás actos que se organicen
- e) Desempeñar en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.

Artículo 29º

Los socios de honor tendrán las mismas obligaciones que el resto, a excepción de lo previsto en el apartado c) del artículo anterior.

Así mismo, los socios de honor, tendrán los mismos derechos a excepción de lo estipulado en los apartados b) y d) del artículo 27º.

CAPITULO V

DEL REGIMEN ECONÓMICO

Artículo 30º:

El patrimonio inicial o Fondo Social de la Asociación es inexistente.

Artículo 31º:

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

- a) Las cuotas de los socios, periódicas o extraordinarias.
- b) Las subvenciones públicas o privadas, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de asociados o terceras personas.
- c) Si en el desarrollo de sus actividades se obtuviesen beneficios, éstos no podrán ser distribuidos ni directa ni indirectamente entre los asociados, sino que revertirán en la consecución de los fines de la Asociación.
- d) Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 32º:

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

CAPITULO VI

DISOLUCION

Artículo 33º:

La Asociación se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 22º de los presentes Estatutos.

Artículo 34º:

En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese sobrante líquido se destinará para fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa o para otra Asociación de enfermos.

DISPOSICION ADICIONAL

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la vigente Ley Orgánica 1/2002 del 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y las disposiciones complementarias

En Madrid, a 15 de julio de 2020

DILIGENCIA: para hacer constar que los presentes estatutos recogen las modificaciones acordadas en la asamblea general extraordinaria de fecha 27/6/2020

Vº.Bº.

LA PRESIDENTE
DÑA. JENNY INGA DÍAZ

LA SECRETARIA
DÑA. Mª DOLORES CANTOS ALONSO