

ESTATUTOS

**CAPITULO I
DISPOSICIONES GENERALES**

Artículo 1. Denominación.

Con la denominación **MENKES INTERNATIONAL ASSOCIATION**, en expresión abreviada **MIA**, se constituye una asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y demás normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos y los posibles Reglamentos Internos, se aplicará la citada Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y las disposiciones complementarias de desarrollo.

(La denominación deberá respetar los requisitos y límites previstos en el artículo 8 de la LO 1/2002 y en los artículos 22 y 23 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por RD 949/2015, de 23 de octubre)

Artículo 2. Duración.

MIA se constituye por tiempo indefinido, salvo causa legal o estatutaria de disolución

Artículo 3. Fines.

La Asociación tiene como fines:

- (i) Promocionar la Atención Integral e Interdisciplinar a las personas afectadas por la enfermedad de Menkes;
- (ii) Cooperar con otras asociaciones, administraciones públicas y privadas para la obtención de mejoras legislativas o funcionales, en la atención a las personas afectadas por la enfermedad de Menkes;
- (iii) Representar, ante la Administración y otras instituciones, los intereses de los enfermos de Menkes y sus familias;
- (iv) Sensibilizar a la sociedad y dar a conocer la enfermedad de Menkes;
- (v) Mantener una comunicación continua con los distintos especialistas relacionados con la enfermedad de Menkes, a nivel nacional e internacional;
- (vi) Fomentar la investigación científica con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados por la enfermedad de Menkes;
- (vii) Realizar debates y actividades de ocio y tiempo libre, y todas aquellas actividades que contribuyan a la consecución de los fines de la asociación;
- (viii) Organización de cursos de formación, conferencias, asambleas, reuniones, exposiciones y coloquios, así como la utilización de los medios de comunicación social en general para el desenvolvimiento y divulgación de la enfermedad de Menkes;
- (ix) creación del primer registro internacional de pacientes de Menkes para ayudar a la investigación científica;
- (x) Administrar el Network de la enfermedad de Menkes;
- (xi) Recabar toda la información relevante sobre la enfermedad de Menkes en todo el mundo que pueda ser de utilidad a las familias; para ello, la Asociación trabajara con otras asociaciones y expertos a nivel nacional e internacional;

- (xii) fomentar la cooperación internacional y el intercambio de información sobre la enfermedad de Menkes;
- (xiii) promover proyectos de investigación para combatir la enfermedad de Menkes;
- (xiv) Apoyar material y moralmente a las familias afectadas por la enfermedad de Menkes;
- (xv) Dar visibilidad a la enfermedad de Menkes.

Artículo 4. Actividades.

MIA tiene como fin la lucha, en todos sus aspectos, contra la enfermedad de Menkes, trastorno que afecta a los niveles del cobre en el cuerpo. Para ello, la Asociación desarrollará actividades de asistencia a los enfermos y de promoción de la investigación. Concretamente, y sin carácter exhaustivo, son actividades propias de MIA:

- a) Apoyar la agrupación de todos los afectados, y familiares, de la enfermedad de Menkes que viven en España y fuera de ella, mediante la creación de Asociaciones conforme a la normativa de asociaciones correspondiente, aunque no necesariamente necesiten ser promovidas por MIA, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de sus objetivos.
- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones públicas de los problemas de tratamiento y prevención de la enfermedad de Menkes.
- c) Facilitar información sobre la enfermedad de Menkes a los enfermos y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones de la misma.
- d) Promover y potenciar la utilización de todos los canales de información y sistemas de ayuda para los afectados de la enfermedad de Menkes, y sus familiares, a fin de proporcionar la plena integración social de los mismos: familia, enseñanza, formación profesional, relaciones laborales, etc.
- e) Estimular y promover la investigación científica de la enfermedad de Menkes en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- f) Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad, para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora en la calidad de vida de los afectados y sus familiares.
- g) Prestación de servicios de tratamiento (rehabilitadores) que mejoren la calidad de vida de los afectados.
- h) Apoyar y representar al colectivo de afectados para la consecución de sus derechos y la denuncia de la vulneración de éstos.
- i) Ejecutar actividades para conseguir financiación para los fines de la Asociación.
- j) Poner a disposición de las familias afectadas directorios y contactos, así como toda la información que pueda ser de ayuda para tratar la enfermedad de Menkes a nivel internacional.
- k) MENKES EUROPE es una sección integral de la Asociación siendo un proyecto de la misma.
- l) MENKES PATIENTS' REGISTRY y MENKES INTERNATIONAL NETWORK son proyectos de la MIA.

Para la consecución de los fines mencionados, la Asociación podrá realizar cuantas actividades fuesen precisas y estuviesen justificadas en los ámbitos relacionados en el artículo precedente.

Artículo 5. Medios



Para el cumplimiento de sus fines MIA podrá:

- a) Promover y/o crear los servicios de estudio, programación, información, asistencia técnica, gestión especializada y otros equivalentes que las circunstancias aconsejen.
- b) Promover, facilitar o utilizar los medios lícitos de propaganda, publicidad, formación o difusión para dar a conocer los problemas de las personas con la enfermedad de Menkes y de sus familiares.
- c) Incorporarse a Entidades, Organismos públicos o privados, tanto nacionales como internacionales, dedicados a fines similares o que puedan facilitar la realización de los fines de MIA.
- d) Estimular la constitución de Asociaciones Locales, Provinciales, Comarcales, Regionales y Autonómicas allí donde sea necesario y potenciar las existentes.
- e) Valerse de cualquier otro medio lícito que sirva para la realización de sus objetivos.
- f) Promover proyectos para la consecución de sus fines.

Artículo 6. Domicilio social.

La Asociación establece su domicilio social en calle PACÍFICO 31, 7G, 29004-MÁLAGA, como sede social y administrativa. La Asamblea General podrá, sin necesidad de modificar los Estatutos, cambiar este domicilio dentro del territorio nacional. Asimismo, y en la forma establecida en el artículo correspondiente de los Estatutos, se podrán establecer dentro de su ámbito cuantas Delegaciones fueran necesarias para el mejor desarrollo de sus fines.

Artículo 7. Ámbito de actuación.

El ámbito de actuación de MIA será todo el territorio del Estado español y tendrá carácter internacional, pudiendo actuar y tener representantes de países de cualquier parte del mundo.

CAPITULO II ASAMBLEA GENERAL

Artículo 8. Naturaleza y composición.

1. La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de MIA, integrado por los socios, que adopta sus acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna.
2. Tendrán derecho a asistir con voz y voto a la Asamblea General todos los socios ordinarios que no se encuentren suspendidos en el ejercicio de sus derechos. Los miembros de la Junta Directiva deberán asistir a las Asambleas. También podrán asistir, sí así lo ordena el Presidente, los miembros de los órganos asesores de MIA y otras personas que tengan interés en la buena marcha de los asuntos de la Asociación, los cuales tendrán voz, pero no voto.
3. Los socios reunidos en Asamblea General, legalmente constituida, deciden los asuntos que sean de su competencia, según el quórum y la mayoría requeridos en cada caso.
4. Todos los socios quedarán sujetos a los acuerdos de la Asamblea General, incluso los ausentes, los disidentes y los que- aun estando presentes-, se hubieran abstenido, sin perjuicio de su derecho de impugnación.



5. La Asamblea General puede ser Ordinaria o Extraordinaria; tendrán un carácter u otro, según los asuntos a tratar en ella. Ambas denominaciones podrán concurrir en una misma Asamblea General si así procede según los asuntos a tratar.

Artículo 9. Reuniones.

1. Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La Asamblea General será convocada en sesión ordinaria, como mínimo, una vez al año, dentro del primer semestre natural del año, y siempre que sea necesario, a requerimiento de la Junta Directiva o cuando lo solicite como mínimo un 10% de la totalidad de los socios. Igualmente, se reunirá con este carácter cuando estén presentes todos y cada uno de los asociados y acuerden su celebración por unanimidad.

2. La Asamblea se reunirá en sesión extraordinaria siempre que sea necesario, a requerimiento de la Junta Directiva o bien cuando lo solicite, como mínimo, un 10% de la totalidad de los socios. Igualmente, se reunirá con este carácter cuando esté presente la totalidad de los asociados y acuerde su celebración por unanimidad.

Artículo 10. Convocatorias.

1. La convocatoria de la Asamblea General, tanto Ordinaria como Extraordinaria, se hará por acuerdo de la Junta Directiva, por notificación mediante correo electrónico a la dirección designada al efecto por cada asociado y, en su caso, mediante publicación en la página web de MIA, con una antelación de treinta días.

En supuestos de imposibilidad de convocatoria por fallo de los sistemas electrónicos o de Internet con duración superior a cinco días laborables, aquella podrá hacerse por correo ordinario.

2. La convocatoria expresará:

a) El día, la hora y el lugar de la reunión, tanto en primera como en segunda convocatoria, sin que entre una y otra convocatoria pueda mediar un plazo inferior a dos horas.

La Asamblea General se celebrará en la localidad donde MIA tenga su domicilio, salvo que se establezca expresamente otra cosa en la convocatoria.

b) El carácter de la Asamblea General, según sea Ordinaria, Extraordinaria o ambas.

c) El orden del día.

3. Desde la fecha de la convocatoria y hasta el quinto día anterior a su celebración, los asociados podrán solicitar de la Junta Directiva las informaciones o aclaraciones que estimen precisos, o formular por escrito las preguntas que estimen oportunas acerca de los asuntos comprendidos en el orden del día.

4. Los socios y expertos podrán opinar y votar mediante correo electrónico acreditado ante MIA.

La información y aclaración se facilitará por MIA por medio de la persona que a tal efecto designe la Junta Directiva, a través de correo electrónico.

Artículo 11. Quórum de convocatorias.



1. Las Asambleas Generales quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando estén presentes, de forma directa o telemática, o representados, cuando menos, un tercio de los socios al corriente de pago, y en segunda convocatoria, cuando estén presentes, de forma directa o telemática, o representados, sea cual sea el número socios.
2. La segunda convocatoria se producirá media hora después de la hora fijada para la primera convocatoria.
3. Los socios que no estén al corriente de pago, tendrán derecho a voz, pero no a voto en la misma.
4. Las ausencias que se produzcan una vez válidamente constituida las Asamblea Generales no afectarán a sus celebraciones.

Artículo 12.- Forma de deliberar, adoptar y ejecutar acuerdos.

1. En las reuniones de la Asamblea General corresponde un voto a cada socio.
2. Todos los asuntos se debatirán y votarán por el orden en que estuviesen relacionados en el orden del día de la convocatoria. El Presidente iniciará el debate abriendo un primer turno de intervenciones, en el que se hará uso de la palabra. Igualmente, el Presidente moderará los debates, pudiendo abrir un segundo turno o conceder la palabra por alusiones.
3. Finalizado el debate de un asunto se procederá a su votación.
4. Los acuerdos de la Asamblea General, Ordinario o Extraordinaria, se tomarán por votación y según las mayorías que en cada caso estén establecidas, a tenor de los referidos en los apartados siguientes. Las votaciones podrán ser electrónicas o presenciales, conforme a lo regulado en el Reglamento de Régimen Interno.
5. Los acuerdos de la Asamblea General Ordinaria se adoptarán cuanto voten a favor como mínimo la mitad más uno de los socios presentes, de forma directa o por vía telemática, o representados,
6. Los acuerdos de la Asamblea General Extraordinaria se adoptarán cuanto voten a favor como mínimo un mínimo de las dos terceras partes de los socios presentes, de forma directa o por vía telemática, o representados.
7. No obstante lo anterior, requerirán mayorías cualificadas de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de los emitidos para acuerdos relativos a disolución de la asociación, modificación de los Estatutos, disposición o enajenación de bienes y remuneración de los miembros de los órganos de representación.
8. Los acuerdos adoptados serán ejecutados por el Presidente de la Junta Directiva o por la persona designada en el propio acuerdo en la forma y en el tiempo que hayan sido adoptados.

Artículo 13.- Delegaciones de votos o representaciones.

1. La representación o delegación de voto sólo será válida para la sesión o convocatoria por la que se expida, siendo nula cualquier delegación o representación indefinida.
2. Tal representación se otorgará por escrito o electrónicamente con copia electrónica de DNI y deberá obrar en poder del Secretario General, antes del inicio de la sesión. Aquellos socios que así lo deseen, podrán remitir el documento que acredite su representación a través de correo electrónico en cuyo documento deberá constar: i) la reunión o asamblea a la que se refiere; ii) su nombre; iii) su DNI; iv) persona a la que se le delega el voto; v) fecha y firma.
3. Ningún socio podrá representar a más de cinco socios en una misma celebración de la Asamblea.

Artículo 14. Competencias de la Asamblea General Ordinaria. Facultades.

La Asamblea General Ordinaria tiene las siguientes competencias:

- a) La elección y nombramiento (así como la destitución, en caso), Presidente, Vicepresidente, Secretario, Tesorero y Vocales de la Junta de Directiva.
- b) Examinar y aprobar, si procede, el plan general de actuación de la Asociación.
- c) Examinar y aprobar, si procede, el estado de cuentas correspondientes al año anterior, con la correspondiente liquidación de ingresos y gastos, y el presupuesto del ejercicio siguiente.
- d) Examinar y aprobar, si procede, la gestión de la Junta Directiva.
- e) El nombramiento y destitución, en su caso, de miembros de la Junta Directiva, a propuesta del Presidente.
- f) Ratificar o no los acuerdos de la Junta Directiva.
- g) Fijación de las cuotas que los socios de MIA deban satisfacer, tanto ordinarias como extraordinarias.
- h) Solicitar la declaración de utilidad pública.
- i) Cualquier otro asunto que no sea de competencia exclusiva de la Asamblea General Extraordinaria.

Artículo 15.-Competencias de la Asamblea General Extraordinaria.

- a) Aprobación y modificación de los Estatutos y del Reglamento Interno de MIA.
- b) Modificación, disolución y liquidación de MIA.
- c) Integración de MIA en otras organizaciones, y separación de ellas.
- d) Conocimiento de los recursos interpuestos contra las sanciones de expulsión de socios impuestas por la Junta Directiva.
- e) Adquisición, disposición y gravamen de cualesquiera bienes o derechos de MIA con un valor contable superior al 25% del último presupuesto anual aprobado.

Artículo 17.-Acuerdos. Recursos.

1. Los acuerdos y actuaciones de MIA podrán ser impugnados por cualquier socio o persona que acredite un interés legítimo, si lo estimare contrario al ordenamiento jurídico, por los trámites que correspondan.



2. Los socios podrán impugnar los Acuerdos y actuaciones de la Asociación que estimen contrarios a los Estatutos y dentro del plazo de cuarenta días a partir de la fecha de adopción de los mismos.

3. El Órgano Jurisdiccional Civil será competente en los términos establecidos en la Ley Orgánica del Poder Judicial en relación con las pretensiones derivadas del tráfico jurídico privado de los Asociados y de su funcionamiento interno.

CAPITULO III JUNTA DIRECTIVA

Artículo 18. Naturaleza, composición, funciones y retribución.

1. La Junta Directiva rige, administra y representa a MIA con carácter ordinario en el desarrollo de sus actividades, según las competencias que se le asignan en el artículo correspondiente de estos Estatutos. Asimismo, es responsable de elaborar las estrategias y las políticas de MIA.

2. Los miembros de la Junta Directiva desempeñarán sus cargos lealmente en defensa del interés de MIA, y cumplirán los deberes impuestos por las leyes y estos Estatutos.

3. La Junta Directiva está compuesta por asociados en un número no inferior a tres ni superior a nueve. De entre sus miembros se elegirá al Presidente, el Secretario y el Tesorero. Asimismo, si fuera necesario se nombrará un Vicepresidente, cargo no preceptivo en estos Estatutos.

4. Los miembros de la Junta Directiva se eligen en la Asamblea General Ordinaria.

5. Las candidaturas se presentarán en la convocatoria de la Asamblea General Ordinaria de forma individual. Existirá una papeleta con todos los candidatos que podrán ser votados.

6. Aquellos candidatos que obtengan un mínimo del 25% del total de votos emitidos podrán ser miembros de la Junta Directiva. En caso de que obtenga dicha mayoría un número de candidatos mayor que el número de puestos que cubrir, se entenderán elegidos los que hayan obtenido mayor número de votos. En caso de empate entre candidatos elegibles con número más bajo de votos (pero siempre con un mínimo del 25%), se realizará una nueva votación sobre ellos, resultando elegidos los candidatos precisos que obtengan el mayor número de votos, hasta sumar el número total de puestos que cubrir.

7. La duración del cargo de miembro de la Junta Directiva es de siete años o por periodo más largo permitido por las leyes desde que se es elegido por la Asamblea General Ordinaria. Podrá ser reelegido por períodos de igual duración.

8. El cargo de Presidente de Junta Directiva podrá ser retribuido. La retribución, en caso de que exista:

- será aprobada por la Asamblea General Ordinaria, que podrá asimismo decidir la suspensión o revocación de la retribución del Presidente en cualquier momento;
- constará en las notas que sean preceptivas por las leyes;

- Los cargos de Secretario, Tesorero y los de Vocales de la Junta Directiva podrán ser también retribuidos. Estas retribuciones deberán ser aprobadas por la Asamblea General Ordinaria en igual forma que la retribución del Presidente.

9. El cese de los miembros de la Junta Directiva en su cargo será acordado por la Asamblea General Ordinaria y, con carácter ordinario, tendrá lugar por vencimiento del plazo de su nombramiento, sin perjuicio de la posibilidad de reelección, según se permite en el apartado 6 de este artículo.

Además, antes de vencer dicho plazo, la Asamblea General Ordinaria podrá decidir el cese de dichos miembros por alguna de las causas siguientes:

- a) Dimisión voluntaria motivada, que deberá ser aceptada por la Junta Directiva.
- b) Incompatibilidad o conflicto de intereses.
- c) Enfermedad que incapacite para el ejercicio del cargo.
- d) Baja como asociado de MIA.
- e) Fallecimiento.
- f) A propuesta justificada de la Junta Directiva o de un tercio del total de socios, mediante escrito presentado ante el Secretario de la Junta Directiva.

En los supuestos previstos en los apartados a) y f), si el miembro de la Junta Directiva que cesa fuera Presidente, Vicepresidente, Secretario o Tesorero, su cese será efectivo solo cuando se haya nombrado a su sustituto en dicho cargo. Siempre que sea posible, las otras vacantes que se produzcan durante el mandato de la Junta Directiva serán cubiertas por los miembros que hubieran presentado su candidatura en la Asamblea General Ordinaria inmediatamente anterior. Estos miembros tendrán que haber obtenido al menos el 25% del total de los votos, aunque no hubieran obtenido el número de votos suficiente para ser nombrados miembros de la Junta Directiva. Las vacantes serán cubiertas por aquellos que hubieran obtenido mayor número de votos, tratando siempre de satisfacer la condición de mayoría sanitaria a la que se refiere el artículo 18.2.

El mandato de estos nuevos miembros de la Junta Directiva durará desde su nombramiento hasta que se cumplan siete años desde la celebración de la Asamblea General Ordinaria en que hubieran presentado su candidatura.

Artículo 19. Competencias de la Junta Directiva.

1. La Junta Directiva tiene competencias para decidir sobre las siguientes materias:

- a) Representación de MIA ante cualesquiera terceros, incluyendo organismos públicos y tribunales para el ejercicio de toda clase de acciones legales y para interponer los recursos pertinentes.
- b) En general, dirección y administración de MIA y ejecución de los acuerdos aprobados por la Asamblea General.
- c) Cualesquiera otras materias que se deleguen expresamente en la Junta Directiva por la Asamblea General.
- d) Convocatoria de la Asamblea General.
- e) Proposición a la Asamblea General de cualquier acuerdo competencia de ésta para su aprobación.
- f) Proposición a la Asamblea General del establecimiento de las cuotas que los asociados tengan que satisfacer.
- g) Solicitud a la Asamblea General Ordinaria del cese de cualquiera de los miembros de la Junta Directiva.

- h) Resolución provisional de cualquier caso no previsto en los presentes Estatutos que no admita demora. Dará cuenta de ello en la primera Asamblea General que se celebre desde entonces, para su ratificación, o no, por ésta.
- i) Las facultades que no vengan reservadas legal o estatutariamente al conocimiento y resolución de la Asamblea General.
- j) Admisión de nuevos asociados.
- k) Designación y sustitución, de entre sus miembros, del Presidente, Vicepresidente, Secretario y Tesorero de la Junta Directiva.
- l) Velar para que se cumplan las normas que contienen estos Estatutos y el Reglamento Interno, con sujeción a lo que, en última instancia, pueda acordar la Asamblea General.
- m) Resolver sobre la admisión de nuevos socios.
- n) Suspender temporalmente en el ejercicio de sus derechos a los socios morosos.
- o) Incoar expedientes disciplinarios a los socios y acordar la sanción que sea procedente.
- p) Trasladar el domicilio dentro del término municipal.
- q) Nombrar al Director/Gerente, así como a
- r) Elaboración del balance y del estado de cuentas de cada ejercicio, así como de la memoria anual de actividades y de los presupuestos del ejercicio siguiente, y su sometimiento para la aprobación por la Asamblea General Ordinaria.
- s) Aprobación de las políticas de inversión de los recursos financieros.
- t) Realización de las gestiones necesarias ante cualesquiera terceros, incluyendo organismos públicos, para obtener subvenciones y ayudas.
- u) Aceptación, en nombre de MIA, de legados, herencias, donaciones o cualquier otro tipo de negocios jurídicos gratuitos puros con terceros que conlleven atribuciones patrimoniales o de derechos en favor de MIA, y realización de cuanto sea necesario para conseguir la plena consumación de dichas atribuciones patrimoniales o de derechos.
- v) Adquisición, disposición y gravamen de bienes o derechos de MIA con un valor contable igual o inferior al 25% del último presupuesto anual aprobado.
- w) Aprobación de las políticas sobre recursos humanos. Contratación y cese del Director Gerente de MIA.
- x) Apoderamiento al Presidente de las funciones señaladas en los apartados a, c, p, q, t y z. Esta delegación no eximirá a la Junta Directiva de sus responsabilidades.
- y) Definir la estructura de apoyo que precisa MIA para cumplir con sus funciones, así como la contratación y cese de los miembros de este equipo.
- z) Cualquier otra que no se encuentre expresamente atribuida legal o estatutariamente a otro órgano de la Asociación.

Artículo 20. Sesiones de la Junta Directiva.

1. La Junta Directiva se convoca por el Presidente o por la persona que lo sustituya, con una antelación mínima de 7 días, y se reunirá en sesión ordinaria con la periodicidad que sus miembros decidan. Como mínimo, la Junta Directiva debe reunirse una vez al año. La Junta Directiva se reunirá en sesión extraordinaria cuando la convoque con este carácter el Presidente, o la persona que lo sustituya, por su propia iniciativa o si se lo solicita un tercio de sus miembros.

2. La convocatoria indicará el día, hora y lugar de la reunión, así como el orden del día. Salvo causa justificada, el lugar de reunión será el domicilio de MIA.

Artículo 22. Reuniones de la Junta Directiva.

1. La Junta Directiva quedará válidamente constituida cuando estén presentes o representados al menos la mitad más uno de sus miembros, siempre que el número de miembros presentes sea al menos el 50% del total de miembros. Se considerarán presentes aquellos miembros que participen en la reunión a través de los medios técnicos que en su caso se establezcan en el Reglamento Interno.

Los miembros de la Junta Directiva están obligados a asistir a todas las reuniones que se convoquen, pudiendo excusar su asistencia por causa justificada. Podrán delegar su voto en otro miembro o asistir a las reuniones por cualquier medio telemático, así como mostrar su postura por email o cualquier medio electrónico; ningún miembro podrá representar a más de un miembro no asistente. En todo caso será necesaria la asistencia del Presidente y del Secretario, o de las personas que los sustituyan.

2. La Junta Directiva tomará los acuerdos por mayoría simple de sus miembros presentes o representados. En caso de empate en las votaciones de la Junta Directiva, el Presidente, o quien le sustituya, tendrá voto de calidad. La Junta Directiva podrá delegar con carácter permanente o temporal alguna de sus facultades delegables según se prevé en el artículo 20. y), cuando así se apruebe por el voto favorable de dos tercios de sus miembros.

3. El Secretario redactará el acta de cada reunión, que reflejará un extracto de las deliberaciones, el texto íntegro de los acuerdos que se hayan adoptado, y el resultado numérico de las votaciones. El acta se aprobará al final de la reunión de la Junta Directiva de que se trate, o al inicio de la reunión inmediatamente siguiente. El acta se hará constar en el libro de actas.

Artículo 23. El Presidente

1. El Presidente de la Junta Directiva también es Presidente de MIA.

2. El Presidente está asistido por el Vicepresidente, si lo hubiere, de la Junta Directiva. En especial, cuando por cualquier razón justificada el Presidente no pueda cumplir sus funciones, lo sustituirá el Vicepresidente y, en su defecto, el vocal designado por la Junta Directiva

3. Son propias del Presidente las funciones siguientes:

- a) Interpretar los Estatutos y suplirlos en caso de omisión.
- b) Representar y obligar a MIA en todos los actos, negocios jurídicos y contratos que en su nombre celebre.
- c) Representar a MIA en juicio y fuera de él, ante la Administración del Estado, ante cualesquiera Administraciones Territoriales o Locales, ante la Administración Institucional y, en general, ante todos los entes de Derecho Público, así como ante personas físicas o jurídicas de naturaleza privada, sin limitación alguna.
- d) La dirección y representación legal de MIA por delegación de la Junta Directiva, y la ejecución de los acuerdos que este órgano adopte.
- e) La presidencia y la dirección de los debates, tanto de la Asamblea General como de la Junta Directiva.
- f) Emitir voto de calidad decisorio en los casos de empate en la Junta Directiva.
- g) Convocar las reuniones de la Asamblea General y de la Junta Directiva.
- h) Visar las actas y los certificados preparados por el Secretario de la Junta Directiva.
- i) Autorizar las órdenes de pago, dentro de los distintos capítulos presupuestarios.

j) Resolver, en caso de necesidad y de urgencia, los problemas que se presenten y que no admitan demora, sin grave perjuicio para los intereses de MIA. En estos casos, se informará de estas decisiones en la primera Asamblea General que se celebre.

k) Conferir apoderamientos, con la amplitud y con las limitaciones que decida, en favor de persona o personas -con carácter mancomunado o solidario-, sean o no socios de MIA.

l) Abrir cuentas corrientes o libretas de ahorros en establecimientos de crédito.

m) Las atribuciones restantes que le delegue la Asamblea General o la Junta Directiva. El Presidente podrá delegar en otros miembros de la Junta Directiva las funciones establecidas en el apartado f).

Artículo 24. El Vicepresidente.

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá sus mismas atribuciones. Dará cumplimiento a las responsabilidades que en cada momento les sean encomendadas por la Presidencia y/o por la Junta Directiva.

Las sesiones de la Junta Directiva o de la Asamblea General en las que no pudieran estar presencialmente o de forma telemática ni el Presidente ni el Vicepresidente, serán presididas por el miembro de la Junta Directiva de mayor edad.

Artículo 25. El Secretario.

El Secretario debe custodiar la documentación de MIA, redactar y firmar las actas de las reuniones de la Asamblea General y de la Junta Directiva, redactar y autorizar las certificaciones que haya que librar ante terceros de los acuerdos legalmente adoptados, con el visto bueno del Presidente, así como llevar de forma actualizada el Libro de Asociados de MIA, el libro de actas y el libro de denuncias al que se refiere el artículo correspondiente de estos Estatutos

Asistirá de forma obligatoria a las reuniones de Asamblea General y de Junta Directiva convocadas en forma, salvo causa justificada por motivos profesionales o de fuerza mayor.

Contribuirá a que la Junta Directiva cumpla en el marco legal vigente con las obligaciones a que se refieren los presentes estatutos, asistiendo al Presidente en su interpretación cuando fuere preciso.

Velar por la coordinación de los asuntos a tratar en los órganos colegiados de MIA, y de los acuerdos que se adopten.

Cuantas otras funciones se le encomienden en estos Estatutos o por los órganos de representación de MIA.

Artículo 26. El Tesorero.

El Tesorero tiene como funciones el control de las siguientes variables: los recursos económicos de MIA, la elaboración del presupuesto, el balance, la memoria y el inventario, y la liquidación de cuentas para presentarlos a la Junta Directiva, que se hará responsable de las mismas y las someterá a la aprobación de Asamblea General.



Además, puede abrir cuentas corrientes y libretas de ahorro en establecimientos de crédito. Supervisar las cuentas corrientes bancarias de MIA.

Asistir de forma obligatoria a las reuniones de las Asambleas Generales a fin de realizar la presentación del informe financiero anual y del presupuesto del ejercicio siguiente.
Asistir de forma obligatoria a las reuniones de la Junta Directiva convocados en forma, salvo causa justificada por motivos profesionales o de fuera mayor.

Artículo 27. Los Vocales.

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 Directiva les encomiende. No son cargo preceptivo en estos Estatutos y se nombrarán si hubiera necesidad.

Asistirá de forma obligatoria a las reuniones de la Asamblea General y de la Junta Directiva convocadas en forma salvo causa justificada por motivos profesionales o de fuera mayor.

Artículo 28. El Gerente

La Junta Directiva podrá nombrar y cesar a un Gerente de la Asociación. Este podrá participar en las reuniones de los órganos de representación y gobierno de MIA con voz, pero sin voto. Se estructura como órgano importante de la Asociación. A su cargo corre la promoción y gestión de los asuntos de la Asociación, así como la competencia sobre el personal de la Asociación. Actuará siempre bajo la dirección y control de la Junta Directiva. El cargo podrá ser retribuido.

Artículo 29. El Presidente de Honor.

Se podrán nombrar UN PRESIDENTE DE HONOR O BIEN VARIOS COPRESIDENTES a aquellas personas que por su relevancia Institucional o Científica prestigian a nuestra asociación. La propuesta de nombramiento de Presidente de Honor, podrá partir de cualquier miembro de MIA y deberá ser asumida y aprobada por la Junta Directiva, que posteriormente la someterá a la aceptación de la Asamblea General mediante voto.

El presidente o presidentes de honor tendrán funciones de representación de MIA y podrán realizar gestiones o acciones que se le deleguen o encomienden por parte del Presidente. Asimismo, podrán asistir siempre a las sesiones de la Junta Directiva por invitación del Presidente, y en ellas tendrán voz, pero no voto.

Su nombramiento será de duración indefinida, siendo designada la persona a propuesta de la Junta Directiva y posterior ratificación de la Asamblea General. Además del Presidente de Honor, tendrá la máxima representación institucional de la Asociación el Presidente Fundador.

CAPITULO IV SOCIOS



Artículo 29. Clases de Socios.

Los socios podrán ser fundadores, ordinarios, colaboradores o de número, protectores y de honor.

Artículo 30. Requisitos para ser socio y tipos de socio.

1. Serán socios fundadores los que en tal concepto suscriban el Acta Fundacional. Esta condición lleva aparejada la de ser Socio Numerario.

2. Podrán pertenecer a la Asociación como socios ordinarios los padres y/o madres, representantes legales o protectoras de personas con la Enfermedad de Menkes que así lo soliciten, que sean mayores de edad y posean capacidad de obrar y sean aceptadas por la Junta Directiva.

3. Tendrán la condición de socios colaboradores o de número aquellas personas físicas o jurídicas que no sean padres y/o madres o representantes legales de personas que padezcan la Enfermedad de Menkes y tengan entre sus fines principales la ayuda a dichas personas y colaboren de forma habitual con MIA en la consecución de la mismos.

4. Tendrán la condición de socios protectores aquellas personas o entidades que deseando contribuir al sostenimiento y desarrollo de MIA, colaboren sustancialmente en dicho sostenimiento y sean aceptados como tales por la Asamblea General a propuesta de la Junta directiva

5. Tendrán la consideración de socios de honor aquellos que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de MIA se hagan acreedores de tal distinción. El nombramiento de los Socios de Honor, corresponde provisionalmente a la Junta Directiva, sin perjuicio de la ulterior ratificación por la Asamblea General. A esto socios de honor se le denominarán "Padrinos de la Asociación"

6. Los socios/as de honor tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de número a excepción del abono de las cuotas que se fijen y el desempeño, en su caso, de las obligaciones inherentes al cargo que ocupen. Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de la participación en las Asambleas con voz y voto, así como ser electores y elegibles para los cargos directivos, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

Artículo 31. Derechos de los socios

Los derechos de los asociados son:

a) Asistir a las reuniones de la Asamblea General que se convoquen siendo ya asociado, con derecho a voz y voto. Podrán hacerse representar por cualquier otro asociado que tenga vigente su condición de tal, por cualquiera de los medios legalmente establecidos para la representación, y delegar en él su voto. Ningún asociado podrá representar a más de otros cinco asociados.

b) Elegir y ser elegido para puestos de representación o ejercicio de cargos directivos.

c) Participar en las actividades de MIA.

d) Presentar por escrito, ante la Junta Directiva, aquello que considere que puede contribuir a hacer más eficaz la realización de los fines de MIA.



- e) Solicitar y obtener, en la Asamblea General, explicaciones sobre la administración y la gestión de la Junta Directiva y demás representantes y directivos de MIA.
- f) Solicitar y obtener en la Asamblea General información sobre las actividades de MIA y su estado de cuentas.
- g) Hacer uso de los servicios comunes que estén a disposición de MIA, siempre que ello no interfiera con la actividad de MIA y se justifique la necesidad de ese uso por el asociado en su condición de tal.
- h) Formar parte de los grupos de trabajo que puedan constituirse.
- i) Ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él, y ser informado de los hechos que den lugar a tales medidas. En todos los casos, será motivado el acuerdo que, en su caso, imponga la sanción.
- j) Impugnar los acuerdos de los órganos de MIA que estime contrarios a la ley o a los Estatutos.
- k) Los asociados que representen al menos el 5% del total de asociados, podrán solicitar a la Junta Directiva la inclusión de asuntos en el orden del día de la Asamblea General, con 15 días de antelación a la fecha de convocatoria de esta.

Artículo 32.- Deberes de los asociados

Los deberes de los asociados son:

- a) Compartir los fines de MIA y colaborar para su consecución.
- b) Ejercer la representación que se les confiera en su caso.
- c) Cumplir los Estatutos, en su caso, el Reglamento Interno o Reglamento Internos, así como los acuerdos de la Asamblea General y de la Junta Directiva y de cualesquiera otros órganos de MIA.
- d) Satisfacer las cuotas que se establezcan.
- e) No realizar en nombre de MIA declaraciones de ningún tipo, a menos que se cuente con una previa autorización expresa de la Junta Directiva.
- f) No realizar declaraciones que puedan resultar contrarias a los intereses de MIA.
- g) En casos de conflicto con otros socios, acudir, antes de ejercitar cualquier acción judicial, a la Junta Directiva, para que esta decida sobre el conflicto en el término de 10 días, a contar desde la presentación de la denuncia o reclamación por el socio interesado, con el fin de tratar de llegar a una resolución amistosa. La decisión de la Junta Directiva no será vinculante.
- h) No utilizar el nombre de MIA, ni invocar o aprovecharse de su condición como asociado, o como titular de cualquier cargo en MIA, para la realización de cualquier tipo de declaración, acto o negocio por cuenta propia o de personas vinculadas al socio.
- i) Comunicar a la Junta Directiva cualquier situación de conflicto, directo o indirecto, que pudiera tener con el interés de MIA.
- j) Abstenerse de intervenir en la toma de acuerdos o decisiones en los que pudiera tener conflicto de intereses.
- k) Los socios tienen la obligación de mantener actualizados sus datos personales en la base de datos de MIA.

Artículo 33.- Causas de baja en los socios

1. Son causas de baja:

- a) La propia voluntad del interesado, comunicada por escrito a la Junta Directiva, que se hará efectiva en el momento en que la Junta Directiva acuse recibo.
- b) Haber sido sancionado con la expulsión de MIA.
- c) El fallecimiento o la declaración de incapacidad del socio.



2. La baja como asociado no eximirá al socio del cumplimiento de sus obligaciones, ni de la exigencia de las responsabilidades que hubiera contraído con MIA hasta la fecha de la baja. Dichas obligaciones subsistirán hasta su íntegro cumplimiento.

CAPÍTULO V ÓRGANOS ASESORES

Artículo 34. Comisión Científica

La Asociación contará asimismo con una Comisión Científica (*Scientific Board* en inglés) formada por investigadores de renombre a nivel internacional sobre la enfermedad de Menkes que proveerán consejo y guía sobre las actividades orientadas al ámbito científico que realice la Fundación.

Artículo 35. Comisión Consultiva

La Asociación constituirá designará los miembros de una Comisión Consultiva (*Advisory Board* en inglés) que estará integrada por el Presidente de la Junta Directiva, además del número de miembros que sean necesarios que tengan experiencia relevante para los fines de la Asociación. La Comisión Consultiva deberá:

- a) Evacuar todas las consultas a las que será sometida por la Junta Directiva.
- b) Establecer planes de acciones (*Action Plans* en inglés) para el correcto funcionamiento de la Asociación así como aconsejar sobre las Políticas de la Asociación (*Association Policies*).
- c) Representar a la Asociación cuando sea necesario.

CAPÍTULO VI PATRIMONIO, REGIMEN ECONÓMICO Y CONTABILIDAD

Artículo 36

Recursos económicos.

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

- a) Las cuotas de socios, periódicas o extraordinarias.
- b) Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los socios o de terceras personas físicas o jurídicas, públicas o privadas.
- c) Rentas de su patrimonio.
- d) Los ingresos que obtenga la Asociación mediante las actividades lícitas que acuerde realizar la Junta Directiva, siempre dentro de los fines estatutarios.
- e) Cualesquiera atribuciones patrimoniales a título gratuito.

Artículo 37. Patrimonio.

1. El patrimonio inicial de la Asociación es de 50 euros.

2. El patrimonio fundacional de la Asociación está constituido por todos los bienes y derechos que son de titularidad de la misma, sin excepción, y aumentará o disminuirá en



cada ejercicio en función de los resultados de la actividad, pasando a integrarse el excedente anual, si lo hubiere, al fondo social de la Asociación

Artículo 38. Duración del ejercicio.

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

Artículo 39. Redacción de Presupuesto.

Dentro del último trimestre de cada ejercicio se redactará un presupuesto de ingresos y gastos para el ejercicio siguiente, que será aprobado por la Junta Directiva.

Artículo 40. Contabilidad.

1. MIA llevará una contabilidad conforme a las normas que le resulten de aplicación, que en todo caso deberá permitir obtener una imagen fiel de su patrimonio, de su resultado y de su situación financiera.

2. Igualmente, MIA llevará a cabo cuantos inventarios fuesen necesarios para tener un conocimiento exacto de sus actividades y de sus bienes.

**CAPITULO VII
DISOLUCIÓN Y LIQUIDACIÓN**

Artículo 41.- Disolución y liquidación

1. MIA podrá ser disuelta en los casos previstos por la Ley, por voluntad de los asociados expresada en la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto, o por sentencia judicial.

2. En caso de disolución, la totalidad del patrimonio de MIA que resulte tras la liquidación se destinará a entidades consideradas como beneficiarias del mecenazgo a los efectos previstos en la Ley 49/2002.

3. El acuerdo de disolución de MIA abre el periodo de liquidación, hasta el fin del cual MIA conservará su personalidad jurídica.

4. Las funciones de liquidación serán competencia de la Junta Directiva. No obstante, la Asamblea General Extraordinaria podrá constituir una comisión liquidadora para el ejercicio de dichas funciones, que estará compuesta por cinco asociados. En el supuesto de que judicialmente se acordase la disolución, será el Juez quien designe los liquidadores.

5. Corresponde a los liquidadores:

a) Velar por la integridad del patrimonio de MIA.

b) Concluir las operaciones pendientes y efectuar las nuevas que sean precisas para la liquidación, incluidos tanto el cobro de créditos como el pago a acreedores.

c) Aplicar los bienes de MIA sobrantes tras la liquidación a los fines previstos en los presentes Estatutos.

d) Solicitar la cancelación de los asientos en el Registro Nacional de Asociaciones.



6. En caso de insolvencia de MIA, los liquidadores habrán de promover inmediatamente el oportuno procedimiento concursal ante el juez competente.

CAPÍTULO VIII. - OTRAS DISPOSICIONES

Artículo 42.- Reglamento Interno.

La Junta Directiva desarrollará un Reglamento Interno que fije las disposiciones necesarias para la mejor aplicación y desarrollo de los presentes Estatutos. El Reglamento Interno y sus modificaciones deberán ser aprobados por la Asamblea General Extraordinaria.

Artículo 43.- Responsabilidad patrimonial de MIA.

1. MIA responde de sus obligaciones con todos sus bienes presentes y futuros.
2. Los asociados, ni la Junta Directiva, no responden personalmente de las deudas de MIA.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la vigente Ley de Asociaciones 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, y demás disposiciones aplicables.

D./DÑA.
NIF:

AURORA MATEOS



D./DÑA.
NIF:



D./DÑA.
NIF:

José Vicente Belos
del Consello
5365 7010-2

