



ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE LIPODISTROFIAS - AELIP-

ESTATUTOS

CAPITULO I

DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Artículo 1. Con la denominación de Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias “AELIP” se constituye una ASOCIACIÓN al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

Artículo 2. Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3. La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con lipodistrofias.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las lipodistrofias.
- 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 lipodistrofias

- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las lipodistrofias.
- 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 lipodistrofias.
- 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.
- Reunir a las personas interesadas en los diferentes aspectos científico, clínicos y medico sociales relacionados con las lipodistrofias, promoviendo actividades de carácter asistencial, docente e investigador
- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales.
- Establecer acciones de coordinación con organismos y entidades públicas y/o privadas que trabajen en ámbito de las lipodistrofias.

- Promover acciones de investigación en el ámbito de las lipodistrofias.
- Promover las convocatorias de premios científicos, becas, patrocinio de trabajos científicos, así como colaborar con las entidades que promuevan este tipo de actividades.
- Realizar programas de atención a voluntariado
- Desarrollar actividades de reciclaje solidario y acciones que respeten el medio ambiente
- Desarrollar programas y servicios de atención a familias
- Desarrollar programas de inserción social y laboral de personas con lipodistrofias y sus familias
- Desarrollar programas de cooperación internacional y educación para el desarrollo.

Artículo 4. Para el cumplimiento de estos fines la asociación promoverá y organizará actividades y/o actuaciones dirigidas a personas que padezcan lipodistrofias; Actividades de carácter educativo, formativas, culturales, ocio y tiempo libre, sociosanitarias, de investigación científica, actividades de promoción y difusión, actividades de autofinanciación y todas aquellas que contribuyan a la consecución de los fines expuestos.

Actividades/acciones

- Acciones de sensibilización y difusión (partidos de fútbol, baloncesto, Salto acrobático de paracaidismo, rutas solidarias de senderismo, caminatas populares, etc)
- 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 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..)
- Simposium, 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 5. La Asociación establece su domicilio social en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras Celia Carrion Perez de Tudela (Sala Circulo), ubicado en C/ San Cristóbal numero 7, CP. 30850 Totana- Murcia, y su ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es el nacional, el europeo y el Latinoamericano.

CAPITULO II

ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN Y GOBIERNO

Artículo 6.

AELIP se articula a través de los siguientes órganos de gobierno:

a) Asamblea General

b) Junta Directiva

Y del siguiente órgano de representación:

Delegaciones territoriales o coordinadores de zona.

El funcionamiento de este último órgano se detallará en el Reglamento de Funcionamiento Interno.

A Nivel organizativo AELIP podrá establecer Departamentos, Comisiones, Vocalistas o Grupos de trabajo, que serán moderados por un representante de Junta Directiva, del personal o de un miembro de pleno derecho que designe la Junta Directiva.

Artículo 7. La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: un/a presidente/a, hasta 4 vicepresidentes/as, un/a secretario/a, un/a Tesorero/a y hasta un máximo de 11 vocales. Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán no remunerados. Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración de cuatro años. El número máximo de miembros de la Junta Directiva será de 18 miembros, en aras de proporcionar mayor agilidad en la toma de decisiones, pudiendo ser como mínimo de 4 y máximo de 18.

Podrá existir la posibilidad de creación de una Comisión Ejecutiva con las funciones delegadas de la Junta Directiva que se establezcan y permita la ley. La Comisión Ejecutiva cuenta con plenos poderes de representación, gestión y gobierno de la actividad operativa diaria de la asociación.

Sus competencias serán las siguientes:

- a) Velar por la ejecución de los acuerdos adoptados por la Junta Directiva y por la Asamblea General.
- b) Decidir sobre la contratación de personal técnico, modificación de las condiciones laborales, renovaciones, etc.
- c) Autorizar gastos por importe inferior a tres mil euros.
- d) Valorar y aprobar, si procede, propuestas de colaboración.

e) Cualesquiera otras relacionadas con el seguimiento operativo diario de la asociación.

La Comisión Ejecutiva se entenderá constituida cuando concurra a la misma al menos la mitad de sus miembros y se reunirá tantas veces como sean necesarias para cumplir sus objetivos y funciones, dando cuenta a la Junta Directiva de las actuaciones y decisiones adoptadas.

Sus miembros serán designados en la primera Junta Directiva que se celebre tras la constitución de esta. La Comisión Ejecutiva estará compuesta por el/la presidente/a, dos vicepresidentes/as, el/la secretario/a, que levantará acta, el/la Tesorero/a, dos vocales nombrados por la Junta Directiva a propuesta de/la presidente/a

La Comisión Ejecutiva podrá ser asistida en sus sesiones por aquellas personas que considere oportunas para su asesoramiento.

La Comisión Ejecutiva se reunirá semanalmente o quincenal de forma presencial o no presencial, mediante sistema que garantice la confidencialidad en el tratamiento de la información.

Las decisiones serán adoptadas por mayoría simple de los miembros presentes con derecho a voto.

Artículo 8. Estos podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva, por incumplimiento de las obligaciones que tuvieren encomendadas y por expiración del mandato.

Artículo 9. Los miembros de la Junta Directiva que hubieran agotado el plazo para el cual fueron elegidos, continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

Artículo 10. La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de la mitad de sus miembros. Quedará constituida por el/la presidente/a, el/la secretario/a y la mitad al menos de sus miembros, presentes o representados.

En todas las reuniones deben estar presentes el/la presidente/a y el/la secretario/a o sus sustitutos debidamente habilitados.

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

Las sesiones serán presididas por el/la presidente/a o por el/la vicepresidente en ausencia de aquél o por un sustituto designado por el/la presidente/a en caso de ausencia del vicepresidente/a.

Los miembros de Junta Directiva podrán delegar su voto en otro miembro de la Junta Directiva.

El/la Secretario/a o sustituto/a habilitado por el/la Presidente/a a tal efecto, levantará acta de las reuniones que, una vez firmadas por el/la Presidente, en un plazo no superior a veinte días, será enviada a todos los miembros de la Junta Directiva.

Artículo 11. Facultades de la Junta Directiva:

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

Son facultades particulares de la Junta Directiva:

- a) Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- b) Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- c) Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General los balances y las cuentas anuales.
- d) Resolver sobre la admisión de nuevos asociados.
- e) Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
- f) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios.

Artículo 12. El Presidente/a tendrá las siguientes atribuciones: representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados; convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra; ordenar pagos

y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia; adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje o en el desarrollo de sus actividades resulte necesaria o conveniente, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

Artículo 13. Los/Las Vicepresidentes/as sustituirán al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las mismas atribuciones que él.

Artículo 14. El Secretario/a y Vicesecretario/a tendrán a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Asociación legalmente establecidos y el fichero de asociados, y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen a las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles a los Registros correspondientes, así como el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.

Artículo 15. El Tesorero/a recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el presidente/a.

Artículo 16. Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, y así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta las encomiende.

Artículo 17. Las vacantes que se pudieran producir durante el mandato de cualquiera de los miembros de la Junta Directiva, serán cubiertas



provisionalmente entre dichos miembros hasta la elección definitiva por la Asamblea General convocada al efecto.

CAPITULO III ASAMBLEA GENERAL

Artículo 18. La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno la Asociación y estará integrada por todos los asociados.

Artículo 19. Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los seis primeros meses y será convocada por el presidente/a con 15 días de antelación ; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente/a cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

Artículo 20. Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito a cada asociado, pudiéndose realizar 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 expresando el lugar, día y hora de la reunión, así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos quince días, pudiendo así mismo hacerse constar si procediera la fecha y hora en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a una hora. Para que los acuerdos sean validos en asamblea, los votos a favor de la decisión serán al menos el 50% mas un voto de los asistentes a la misma. Se podrá habilitar sistema de teleconferencia para asistir a la asamblea para que aquellas personas que no pudieran desplazarse a la misma y quisieran participar.

De igual forma se podrá producir delegación de voto, siendo validas las representaciones no superiores a tres siempre, si recaen sobre la misma persona socia 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 mas uno de los miembros con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.

Artículo 21. 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.

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

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

- a) Disolución de la entidad.
- b) Modificación de Estatutos.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Remuneración de los miembros del órgano de representación.

Artículo 22. Son facultades de la Asamblea General:

- a) Aprobar la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las Cuentas anuales.
- c) Elegir a los miembros de la Junta Directiva.
- d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- e) Disolución de la asociación.
- f) Modificación de los Estatutos.
- g) Disposición o enajenación de los bienes

- h) Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación.
- i) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

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

- a) Modificación de los Estatutos.
- b) Disolución de la Asociación.

CAPITULO IV LAS DELEGACIONES TERRITORIALES

Artículo 24. Asimismo, podrán nombrarse por acuerdo unánime de los miembros de la Junta Directiva, Coordinadores/as de Zona, que realizarán en las distintas delegaciones territoriales para los que fueran nombrados/as los programas y proyectos que les sean encomendados al objeto del cumplimiento de los fines de la Asociación. Dichos coordinadores de zona o representantes territoriales no tienen que ser necesariamente de la junta directiva, sino socios/as de la entidad, y no tendrán relación laboral alguna, ni retribución a tal respecto, sino su cometido, de interlocución en los territorios y coordinación con los órganos de decisión de la entidad.

Asimismo, la Junta Directiva podrá acordar la constitución de delegaciones territoriales que deberán de responder a un ámbito geográfico concreto siempre que exista un/a socio/a voluntario/a dispuesto/a a ostentar las funciones de coordinador/a de zona o representante territorial. El/la coordinador/a de zona o representante territorial será nombrado directamente por el/la presidente/a con la aprobación de la junta directiva y se dará cuenta en Asamblea ordinaria.

El/la coordinador/a de zona o representante territorial podrá organizar actividades de acuerdo con los fines de la asociación, dando cuenta a la Junta Directiva.



La Junta Directiva de la Asociación podrá acordar la constitución de Delegaciones Territoriales que deberán corresponder al ámbito de una Comunidad Autónoma, salvo que especiales circunstancias aconsejen otro tipo de división geográfica, siempre que uno de sus miembros esté dispuesto a ostentar las funciones de delegado, y presente una planificación de actividades a desarrollar en su ámbito territorial, con la aprobación de la Junta Directiva de la Asociación.

La Delegación, y en su nombre el delegado Territorial, ostentará plenas facultades para el desarrollo de sus funciones y contará con suficiente autonomía funcional y económica, para ello dispondrá de poderes notariales que le autoricen a realizar su tarea con eficacia, descentralización y exclusividad dentro de su ámbito territorial.

El delegado Territorial será nombrado directamente por el presidente de la Asociación. Cuando exista Asamblea Local, ésta se reunirá para ratificar al delegado que también habrá de ser ratificado en Asamblea General. En cualquier caso, la duración del mandato tendrá la misma vigencia que la del presidente.

La Delegación Territorial y su delegado podrán organizar actividades de acuerdo con los fines de la Asociación, dentro de su ámbito de actuación, con plena autonomía para ello y concertar o convenir los mismos y su financiación, informando al presidente de las mismas.

La Junta Directiva asignará a cada delegación un presupuesto de acuerdo con las actividades propuestas, con respeto a los principios de unidad, solidaridad y equilibrio. La gestión de ese presupuesto corresponderá al delegado, el cual deberá justificar documentalmente todos los gastos que realice.

Asimismo, las Delegaciones Territoriales desarrollarán las actividades que directamente les encomiende la Junta Directiva de la Asociación, y que se estimen convenientes para el cumplimiento de los fines de la misma.

En general, corresponderá al delegado Territorial, dentro de los límites fijados en sus poderes:

- a) Representar a la Asociación ante terceros, en general, y de manera especial, ante cualquier autoridad y organismo público en el ámbito de su Delegación Territorial.
- b) Representar los intereses de la Asociación ante los socios de su Delegación.
- c) Representar a los socios miembros de su Delegación ante la Junta Directiva.
- d) Solicitar y aceptar cualquier clase de ayuda económica, tanto públicas como privadas, que se puedan librar para las actividades propias de su Delegación Territorial.
- e) Presentar por escrito a la Asamblea Local, si la hubiera, y a la Junta Directiva de la Federación, las actividades que desarrollará, necesitando, para su realización, la aprobación de la Junta Directiva.

Artículo 25. Cada Delegación Territorial podrá formar una Asamblea Local que estará formada por los socios de cada Delegación dentro de su ámbito territorial. Se reunirá con carácter previo antes de cada Asamblea de la Asociación y se incluirá en la convocatoria, el Orden del día de estas últimas, debiendo celebrarse cómo máximo hasta tres días antes de la celebración de la Asamblea General.

Fuera del supuesto contemplado anteriormente, las demás sesiones de la Asamblea serán siempre extraordinarias y tendrán una función decisiva y de gestión de los asuntos que competen directamente a cada delegación.



Sobre la convocatoria y funcionamiento de la Asamblea Local, se observarán en cuanto sean aplicables las normas establecidas para la Asamblea General.

CAPITULO V SOCIOS/AS

Artículo 26. Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación.

Artículo 27. Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios/as:

- a) Fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b) De número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- c) De honor, los que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Asamblea General.

Artículo 28. Los socios/as 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 al menos dos cuotas periódicas.

Artículo 29. Los socios/as de número y fundadores tendrán los siguientes derechos:

- a) Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.
- b) Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la Asociación pueda obtener.

- c) Participar en las Asambleas con voz y voto.
- d) Ser electores y elegibles para los cargos directivos.
- e) Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación.
- f) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

Artículo 30. Los socios/as fundadores y de número tendrán las siguientes obligaciones:

- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- b) Abonar las cuotas que se fijen.
- c) Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
- d) Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.

Artículo 31. Los socios/as de honor tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de número a excepción de las previstas en los apartados b) y d), del artículo anterior.

Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 26, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

Artículo 32. Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la Asociación serán los siguientes:

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



Artículo 33. La Asociación en el momento de su constitución carece de patrimonio inicial o Fondo Social.

Artículo 34. El ejercicio asociativo y económico será anual y su cierre tendrá lugar el 31 de diciembre de cada año.

CAPITULO V DISOLUCIÓN

Artículo 35. Se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 20 de los presentes Estatutos.

Artículo 36. En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese sobrante liquido lo 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.

DISPOSICION ADICIONAL

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

DISPOSICION DEROGATORIA

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

Diligencia: D^a Bartolina Lopez Poveda con DNI 23239070P actuando como secretaria de la asociación de familiares y afectados de lipodistrofias AELIP de la Región de Murcia, hago constar que los presentes estatutos son los aprobados en la asamblea general ordinaria celebrada el pasado 24 de julio de 2023, modificando los estatutos que se aprobaron en su momento con fecha 25 de junio de 2019. Y para que conste y surta los pertinentes efectos lo firmo

En Totana a 26 de julio de 2023

LA PRESIDENTA

LA SECRETARIA



Fdo.: Naca Eulalia Pérez de Tudela Cánovas
DNI: 23253322-T

Fdo.: Bartolina Lopez Poveda
DNI: 23239070P