

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

# ESTATUTOS

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA  
DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID**

Código Seguro de Verificación (CSV) según Art. 21, RD 203/2021. Puede verificar la integridad de este documento en la siguiente dirección: <https://sede.mir.gob.es/opencms/export/sites/default/es/mis-tramites/verificacion-de-documentos/>

Fecha: 22-03-2023



78t818xMzIsVfWAaX9Qy4Q==

NIF: G-82624750)  
Inscripción N° 587221  
Registro Nacional de Asociaciones

C/ Camarena, 119  
local posterior  
28047 – Madrid

[info@esclerosistuberosa.org](mailto:info@esclerosistuberosa.org)  
Tlf: 91 719 36 85 -629485010  
[www.esclerosistuberosa.org](http://www.esclerosistuberosa.org)

## CAPÍTULO I

### DE LA ASOCIACIÓN Y SUS FINES

**ARTÍCULO 1º** Con la denominación de ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID, se constituye por tiempo indefinido una entidad de carácter privado y sin ánimo de lucro.

La normativa aplicable a la presente Asociación será la contenida en la Constitución Española de 1.978; la Ley Orgánica 1/2/002 de 22 de marzo reguladora del derecho de asociación; así como los presentes Estatutos y la legislación vigente en esta clase de asociaciones.

El Domicilio Social de la Asociación queda establecido en Madrid, C/ Camarena nº 119 bajo local, y la Junta Directiva de la Asociación estará facultada para solicitar el cambio ante la Asamblea General mediante la oportuna modificación estatutaria el citado Domicilio Social.

**ARTÍCULO 2º** Esta Asociación tiene como fin u objeto la investigación y difusión de la enfermedad denominada Esclerosis Tuberosa y el asesoramiento y apoyo a los afectados y sus familias.

A tales efectos se consideran finalidades fundamentales:

- a) Cuando se requiera, contribuir y apoyar a los afectados de Esclerosis Tuberosa.
- b) Contactar con hospitales y centros de investigación españoles y extranjeros, con el fin de conocer los avances que se logren para mejorar la calidad de vida del afectado y su aplicación inmediata.
- c) Participación, en el desarrollo de actividades docentes, y sanitarias encaminadas a la formación del personal especializado en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

NIF: G-82624750)  
Inscripción N° 587221  
Registro Nacional de Asociaciones

C/ Camarena, 119  
local posterior  
28047 – Madrid

info@esclerosistuberosa.org  
Tlf: 91 719 36 85 -629485010  
www.esclerosistuberosa.org



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

- d) Investigación de los problemas y dificultades que plantea la Esclerosis Tuberosa en sus distintos aspectos (diagnóstico, investigación, sanitarios, terapéuticos, sociales, etc.)
- e) Divulgación sanitaria y en medios sociales como prensa, radio, televisión etc, para dar a conocer la existencia de la enfermedad y promover su investigación
- f) Formación y información en el ámbito laboral para la posible integración de los afectados de Esclerosis Tuberosa.
- g) Informar en el aspecto educativo para facilitar la incorporación e integración social de estos afectados de Esclerosis Tuberosa.

**ARTÍCULO 3º** Sus formas específicas de actuación serán las siguientes:

- a) Colaboración en la instituciones hospitalarias y sanitarias especializadas en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, y promover la ayuda y asistencia a pacientes que lo requieran económicamente mediante una ayuda individual dirigida a atenciones sociales mediante una subvención total o parcial de su coste dependiendo de la cuantía.
- b) Participación en reuniones, charlas y congresos tanto nacionales e internacionales.
- c) Organización de reuniones y charlas especializadas para los asociados, y demás interesados en el tema
- d) Realización de programas que difundan el conocimiento de la enfermedad y la necesidad del diagnóstico precoz para favorecer la calidad de vida del afectado.
- e) Colaboración con entidades públicas y privadas que puedan ser de utilidad en la consecución de las finalidades de la Asociación.
- f) Las actividades se desarrollarán con sujeción a lo dispuesto en el art. 32.1.b de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo de modo que no estén restringidas exclusivamente a beneficiar a los asociados, así como con sujeción a lo dispuesto en el art. 3 apartados 3º y 4º de la Ley 49/2002 de 23 de diciembre de Régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y normas que las desarrollen o sustituyan, sin perjuicio de las excepciones que para investigación científica y desarrollo tecnológico, servicios de asistencia social y deportivos que establece la normativa citada



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

**ARTÍCULO 4º** El ámbito territorial y de actuación para desarrollar sus actividades será de Ámbito Nacional.

**ARTÍCULO 5º** La Asociación mediante acuerdo de la Asamblea General, podrá, federarse o asociarse permanentemente o transitoriamente con otra u otras de fines similares.

### CAPÍTULO II

**ARTÍCULO 6º** Podrán pertenecer a la Asociación todas las personas interesadas y con capacidad de obra que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación. Su ingreso tendrá lugar mediante solicitud dirigida a la Junta Directiva.

Se establecen tres modalidades de socios:

- a) Socios fundadores, los que participan en el acto de constitución.
- b) Socios protectores o colaboradores, los que ingresen después de la constitución de la asociación.
- c) Socios de Honor, los que por haber contribuido de modo relevante y desarrollo de la asociación sean acreedores de distinción.

**ARTÍCULO 7º** Son socios numerarios aquellos que por razón de su relación con el afectado, o por su situación de afectados adultos de la enfermedad, ostentan este derecho o calidad, no pudiendo nunca duplicarse la misma para un mismo afectado.

Sus derechos y obligaciones son los que a continuación se detallan:

#### DERECHOS:

- a) Participar con voz y voto en la Asamblea General de la Asociación.
- b) Hacer sugerencias a la Asamblea General y a la Junta Directiva cuantas ideas consideren oportunas y de utilidad para la Asociación.

NIF: G-82624750)  
Inscripción N° 587221  
Registro Nacional de Asociaciones

C/ Camarena, 119  
local posterior  
28047 – Madrid

info@esclerosistuberosa.org  
Tlf: 91 719 36 85 -629485010  
www.esclerosistuberosa.org



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

- c) Participar en las actividades de la entidad con sujeción a o dispuesto en el art. 32.1.b de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo.
- d) Ser electores y elegibles para los cargos de la Junta Directiva.
- e) Tener Acceso a un ejemplar de los estatutos
- f) Tener conocimiento de los acuerdos adoptados por la Asamblea General de la Asociación y de la Junta Directiva.
- g) Tener información sobre las actividades de la Asociación.
- h) Recibir información sobre el estado de cuentas é ingresos y gastos de la Asociación en la Asamblea General.
- i) Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la asociación pueda obtener.

### DEBERES:

- a) Contribuir al mantenimiento de la Asociación, mediante el pago de la cuota que se fije.
- b) Cumplir los acuerdos adoptados en la Asamblea General ó por la Junta Directiva de la Asociación y cumplir los presentes Estatutos.
- c) Colaborar y asistir a los actos que la Asociación realice, así como colaborar por todos los medios a la consecución de los fines que, estatutariamente, tienen marcados la Asociación.
- d) Aceptar y desempeñar las obligaciones inherentes para cargos en la Junta Directiva que la Asamblea General determine, excepto cuando se lo impidan por causas justificadas.
- e) Asistir a las Asambleas Generales, tanto Ordinarias como Extraordinarias, a las que sean convocados previamente.
- f) Contribuir con su comportamiento al buen nombre y prestigio de la Asociación



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

**ARTÍCULO 8º:** Son socios protectores o colaboradores, las personas físicas o jurídicas que cooperasen personalmente o prestasen ayuda económica a la Asociación, cuando así lo solicitasen debidamente. No se someterán a cuotas periódicas y el importe de su aportación será el que decidan los mismos.

Estos socios tendrán voz, sin voto, en las Asambleas Generales de la Asociación, sin que puedan ser miembros de la Junta Directiva.

En todo lo no especificado en este artículo serán aplicables los derechos y deberes regulados en el artículo 7.

**ARTÍCULO 9º:** Son socios de Honor, aquellas personas físicas o jurídicas, que en atención a los servicios prestados a la Asociación, fueran nombradas como tal por la Asamblea General, a propuesta de la Junta Directiva o de un número de socios numerarios no inferior al 20% de los censados en el momento.

No estarán sometidos al pago de cuota alguna

Los socios de Honor, tendrán voz, sin voto, en las Asambleas Generales, sin que puedan ser miembros de la Junta Directiva.

En todo lo no especificado en este artículo serán aplicables los derechos y deberes regulados en el artículo 7.

**ARTÍCULO 10º:** Los socios serán dados de baja:

- a) Por renuncia voluntaria, solicitándolo por escrito al Presidente de la Asociación.
- b) Por acuerdo de la Junta Directiva, cuando la conducta del socio fuese incorrecta por desprestigiar a la Asociación con hechos o palabras que perturben gravemente los actos organizados por la misma y la convivencia entre los asociados.



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

- c) Cuando no haga el cumplimiento de sus obligaciones económicas marcada por la Asamblea General tras el oportuno aviso escrito y pasada las seis cuotas periódicas.

En los casos de los apartados b y c deberá instruirse el oportuno expediente en el que se dará audiencia al expedientado debiéndose dictar resolución motivada

### CAPÍTULO III

#### DE LOS ÓRGANOS DE GOBIERNO Y REPRESENTACIÓN

**ARTÍCULO 11º:** La Asociación Española de Esclerosis Tuberosa Madrid estará regida por la Asamblea General y por la Junta Directiva de la Asociación.

#### DE LA JUNTA DIRECTIVA

**ARTÍCULO 12º:** La Junta Directiva estará formada por un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario y un Tesorero. Asimismo, se nombrará dos Vocales.

**ARTÍCULO 13º:** La Junta Directiva será elegida en Asamblea General Ordinaria por votación de los socios numerarios reunidos, siendo sus miembros elegidos entre los socios numerarios.

La Junta Directiva tendrá un mandato de dos años, siendo renovada en un 50% cada año, todos los cargos son reelegibles. Todos los cargos de la Junta Directiva se ostentarán sin remuneración alguna.

Los miembros de la Junta Directiva, independientemente de sus cargos en la misma, podrán formar parte de la plantilla de personal de la Asociación, estando su actividad remunerada adecuadamente respecto de aquellos servicios que presten distintos de los del ejercicio del cargo en el órgano de administración.

NIF: G-82624750)  
Inscripción N° 587221  
Registro Nacional de Asociaciones

C/ Camarena, 119  
local posterior  
28047 – Madrid

info@esclerosistuberosa.org  
Tlf: 91 719 36 85 -629485010  
www.esclerosistuberosa.org





## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

Sus miembros podrán ser revocados por voto de censura de la Asamblea General.

**ARTÍCULO 14º:** Corresponde a la Junta Directiva la admisión y baja de los socios, la ejecución de los acuerdos tomados, las convocatorias de las Asambleas Generales y actos de la Asociación, el enjuiciamiento y la resolución de las propuestas de los asociados y la representación de la Asociación donde así se requiriese. Dirigir las actividades sociales y nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.

**ARTÍCULO 15º:** Corresponde al Presidente:

- a) La representación oficial de la Asociación, así como presidir cuantas sesiones o actos públicos o privados se realizaran, dirigiendo los debates. Podrá delegar sus funciones para casos concretos en el Vicepresidente si así lo considera oportuno.
- b) Convocar a la Junta Directiva cuando lo considere oportuno
- c) Adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

**ARTÍCULO 16º:** Corresponde al Vicepresidente.

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otro motivo, y tendrá las mismas atribuciones que él.

**ARTÍCULO 17º:** Son funciones del Secretario:

- a) Levantar acta de las reuniones celebradas.
- b) Expedir las certificaciones oportunas, con autorización del Presidente.
- c) Redactar la Memoria Anual de la Asociación.
- d) Firmar en unión del Presidente, las convocatorias, avisos, etc.
- e) Realizar y confeccionar el censo de asociados.
- f) Custodiará la documentación de la Asociación y los ficheros y aprobará el estado de cuentas.





## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

**ARTÍCULO 18º:** El tesorero tendrá como funciones:

- a) Controlar los gastos e ingresos.
- b) Abonar, con el visto bueno del Presidente, los gastos efectuados.
- c) Someter a la aprobación de la Junta Directiva el estado de cuentas de la Asociación.

**ARTÍCULO 19º:** Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembro de la Junta Directiva y así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta les encomiende.

**ARTÍCULO 20º:** Reuniones y quórum de constitución y adopción de acuerdos.

La Junta Directiva se reunirá previa convocatoria, debiendo mediar al menos tres días entre ésta y su celebración, cuantas veces lo determine su Presidente y a petición de cuatro de sus miembros. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser adoptados por mayoría de votos. En caso de empate, será de calidad el voto del Presidente o de quien haga sus veces.

**ARTÍCULO 21º:** La Junta Directiva tendrá potestad para la creación de un equipo de colaboradores, que podrán ser requeridos a las reuniones de la Junta Directiva cuando la misma así lo determine.

### DE LA ASAMBLEA GENERAL

**ARTÍCULO 22º** La Asamblea General está compuesta por todos los socios sin distinción de su modalidad.

Se reunirá una vez al año en Asamblea General Ordinaria y en sesiones Extraordinarias cuando la Junta Directiva lo estime oportuno o lo soliciten por escrito el 25% de los socios numerarios de la Asociación.

NIF: G-82624750)  
Inscripción N° 587221  
Registro Nacional de Asociaciones

C/ Camarena, 119  
local posterior  
28047 – Madrid

info@esclerosistuberosa.org  
Tlf: 91 719 36 85 -629485010  
www.esclerosistuberosa.org



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

La Asamblea General constituye el Órgano Supremo y deliberante de la Asociación, y sus acuerdos serán de obligado cumplimiento para todos los socios.

**ARTÍCULO 23º** Las convocatorias de las Asambleas Generales, tanto Ordinarias como Extraordinarias, serán efectuadas por escrito, expresando en el mismo el lugar, día y hora de la citada Asamblea, así como el orden del día, con un plazo superior a 15 días de antelación. En la misma constará a su vez el lugar, fecha y hora de la segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a media hora.

**ARTÍCULO 24º** Las Asambleas Generales, tanto Ordinarias como Extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella la mayoría simple de los socios censados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de socios con derecho a voto presentes.

Los acuerdos en las Asambleas Generales se tomarán por mayoría simple excepto en los casos previstos en los presentes Estatutos.

Las Asambleas Generales podrán realizarse por videoconferencia que asegure la autenticidad y conexión bilateral o plurilateral, en tiempo real, con imagen y sonido de los asistentes en remoto.

**ARTÍCULO 25º:** Son facultades de la Asamblea General Ordinaria:

- a) Nombramiento de la Junta directiva y sus cargos, administradores y representantes, así como sus socios de honor.
- b) Examinar y aprobar los presupuestos anuales y las cuentas.
- c) Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva.
- d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- e) Acuerdo para constituir una Federación o integrarse en alguna.
- f) Solicitud de declaración de utilidad Pública.
- g) Disposición y enajenación de bienes.



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

- h) Aprobar el Reglamento de Régimen Interior
- i) Remuneración, en su caso, de los miembros de la Junta Directiva.
- j) Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea extraordinaria
- k) Expulsión de los socios a propuesta de la Junta Directiva

**ARTÍCULO 26º:** Facultades de la Asamblea General Extraordinaria.

Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria la Modificación de los Estatutos y la disolución de la Asociación.

### CAPÍTULO IV

#### REGIMEN DE FINANCIACIÓN CONTABILIDAD Y DOCUMENTACIÓN

**ARTÍCULO 27º** Obligaciones documentales y contables.

La Asociación dispondrá de una relación actualizada de asociados. Asimismo, llevará una contabilidad donde quedará reflejada la imagen del patrimonio, los resultados, la situación financiera de la entidad y las actividades realizadas de conformidad a lo dispuesto en los arts. 14 y 34.1 de la Ley Orgánica 1/ 2002 de Asociaciones y el art. 3 apartados 8º y 10º de la Ley 49/2002 de 23 de diciembre de Régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y normas que los desarrollen o sustituyan. La rendición anual de cuentas se efectuará de acuerdo a lo dispuesto en el art. 34.1 de la Ley Orgánica 1/2002 y normas que lo desarrollen y sustituyan. También dispondrá de un inventario actualizado de sus bienes.

En un Libro de Actas, figurarán las correspondientes a las reuniones que celebren sus órganos de gobierno y representación.



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

**ARTÍCULO 28º** Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la Asociación serán los siguientes:

- a) Las cuotas de entrada, 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 29º** Patrimonio Inicial y Cierre de Ejercicio

La Asociación carece de Patrimonio inicial.

El cierre del ejercicio asociativo coincidirá con el último día del año natural

### CAPÍTULO V

#### DISOLUCIÓN

**ARTÍCULO 30º** La Asociación se disolverá:

- a) Por voluntad de los socios numerarios, manifestada en Asamblea General Extraordinaria, convocada para tal fin con el voto a favor de los dos tercios de los socios numerarios reunidos.
- b) Por las causas determinadas en el artículo 39 del Código Civil.
- c) Por sentencia judicial.

**ARTÍCULO 31º** En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora, la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese sobrante líquido lo destinarán a una entidad de las referidas en el art. 3.6º y Disposición Adicional Décimo primera de la Ley 49/2002 de 23 de diciembre de Régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y normas que las desarrollen o sustituyan.



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA MADRID

Los liquidadores tendrán las funciones que establecen los apartados 3 y 4 del artículo 18 de la Ley Orgánica 1 /2002 de 22 de marzo.

### DISPOSICIONES ADICIONALES

**PRIMERA:** Los presentes Estatutos sólo podrán ser modificados en Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto, a solicitud del 25% de los socios numerarios censados en el momento o a propuesta de la Junta Directiva

**SEGUNDA:** La Junta Directiva está capacitada para realizar las gestiones oportunas para designar un Consejo Consultivo constituido por médicos y técnicos expertos en el diagnóstico y tratamiento tanto médico como asistencial y social de la Esclerosis Tuberosa, con la función de asesorar técnicamente a la Asociación en los distintos aspectos de la enfermedad.

### DISPOSICION FINAL

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos, se aplicará la vigente Ley Orgánica 1/2/002 del 22 de Marzo, reguladora del Derecho de asociaciones.

50460711E YOLANDA  
ANGELICA PALOMO  
(R: G82624750)

VºBº

EL/LA PRESIDENTE/A

D. /DÑA. Yolanda Angélica Palomo Castaño

N.I.F. 5046711E

Firmado digitalmente por 50460711E YOLANDA ANGELICA PALOMO (R: G82624750)  
Nombre de reconocimiento (DN): 2.5.4.13=Ref:AEAT/AEAT0306/PUERTO 1/38418/01032021122021,  
serialNumber=IDCES-50460711E, givenName=YOLANDA ANGELICA, sn=PALOMO CASTAÑO, cn=50460711E YOLANDA ANGELICA PALOMO (R: G82624750),  
2.5.4.97=VATES-G82624750, o=ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA DE MADRID, c=ES  
Fecha: 2023.02.03 13:08:18 +01'00'

TORRALBA  
MORALES  
MANUEL -  
07525380X

EL/LA SECRETARIO/A

D. /DÑA. Manuel Torralba Morales

N.I, F. 07525380X

Firmado digitalmente por TORRALBA MORALES MANUEL - 07525380X  
Fecha: 2023.02.03 16:59:40 +01'00'

Los presentes estatutos quedan redactados con la inclusión de las modificaciones acordadas en la Asamblea General celebrada con fecha 28 de mayo de 2022.

NIF: G-82624750)  
Inscripción N° 587221  
Registro Nacional de Asociaciones

C/ Camarena, 119  
local posterior  
28047 – Madrid

info@esclerosistuberosa.org  
Tlf: 91 719 36 85 -629485010  
www.esclerosistuberosa.org



78t818xmZsVfWAaX9Qy4Q==