

ESTATUTOS
LAL-D PATIENT ORGANIZATION (LAL-D PO)

CAPITULO I - DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Artículo 1. Con la denominación de **LAL-D PATIENT ORGANIZATION (LAL-D PO)**, anteriormente conocida como **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DÉFICIT DE LIPASA ÁCIDA LISOSOMAL (AELALD)**, 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. Esta Asociación es una organización independiente, aconfesional, apartidista, democrática y participativa, no gubernamental, sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia e independiente de las de sus asociados y con plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones, para el desarrollo de sus fines y planes de actuación.

Artículo 4. La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- Atender, reunir y orientar a las personas afectadas por la enfermedad, sus familiares, amigos y cualquier otra persona interesada (personal o profesionalmente).
- Gestionar y ayudar a la consecución de los tratamientos si los hubiese para dicha enfermedad.
- Difusión de dicha enfermedad a los diversos sectores que puedan estar implicados en el diagnóstico y la investigación de enfermedades lisosomales.
- Apoyar, promover y fomentar la investigación de esta enfermedad y/o enfermedades lisosomales.
- Obtener orientación y apoyo de profesionales de la medicina, la psicología, los estamentos sociales, etc.
- Conseguir la sensibilización de la opinión pública y de los organismos o instituciones tanto nacionales como internacionales.
- La asociación podrá adherirse o establecer convenios de colaboración con otras asociaciones y federaciones (nacionales y/o internacionales) de esta patología u otras similares. Asimismo, podrá adherirse a entidades (nacionales y/o internacionales) de las enfermedades raras, dada la baja prevalencia de la enfermedad.

Artículo 5. Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

- Se habilitará un servicio de información y orientación que se hará público en internet con e-mail y teléfono de contacto.
- Se contactará con médicos de diferentes especialidades, de distintos hospitales tanto nacionales como internacionales, para que ellos proporcionen información sobre la asociación a sus pacientes afectados por esta enfermedad y a su vez a la asociación sobre nuevos avances en el tratamiento y/o curación.
- Desarrollo de eventos y actividades para la obtención de recursos económicos que permitan el apoyo a pacientes/familiares, así como la propia autofinanciación de la asociación.
- Desarrollar los elementos de comunicación necesarios (físicos y/o virtuales, como páginas web o redes sociales) para la difusión de dicha enfermedad.
- Desarrollo de actividades de colaboración con la administración pública, las empresas farmacéuticas y otros, con el objetivo de difundir, ayudar a la investigación y obtener los tratamientos que pudiesen existir.
- Con su vocación internacional, se colaborará con otras organizaciones y programas de ámbito internacional, así como afectados y sus familias de fuera del territorio español.

- Aquellas otras actividades, no contempladas en los presentes estatutos, que favorezcan la consecución de los fines del artículo 4.

Artículo 6. La Asociación establece su domicilio social en Carrer Sembra, 5 08916 de Badalona (Barcelona), y su ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio del Estado Español.

CAPITULO II - ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

Artículo 7. La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: un Presidente/a, un Vicepresidente/a, un Secretario/a y un Tesorero/a. Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos, salvo que por la Asamblea General se acuerde una remuneración. Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración de cinco años.

Artículo 8. Estos podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva, por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran 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 tres de sus miembros. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos. En caso de empate, el voto del Presidente/a será de calidad.

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. El Vicepresidente/a sustituirá 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 tendrá 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 encomienda.

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. Las asambleas ordinarias se celebrarán una vez al año dentro de los tres meses siguientes al cierre del ejercicio; las asambleas 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 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.

Artículo 21. Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurran 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.
- e. Constituir una Federación de Asociaciones o integrarse en ellas.
- f. Cooperación en Proyectos o Instituciones Internacionales.

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. Requieran acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto:

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

CAPITULO IV - SOCIOS/AS

Artículo 24. Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación.

Artículo 25. 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 Junta Directiva.

Artículo 26. 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 una cuota periódica.

Artículo 27. 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 28. 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 29. 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 30. 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 31. El patrimonio inicial o Fondo Social de la Asociación es de 200 Euros aportados por sus socios fundadores.

Artículo 32. El ejercicio asociativo y económico será anual y su cierre tendrá lugar el 30 de noviembre de cada año.

CAPITULO V - DISOLUCIÓN

Artículo 33. 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 34. En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese sobrante liquido lo destinará para fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa.

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.

DILIGENCIA EXTENDIDA

Estos estatutos han quedado redactados con la inclusión de las modificaciones acordadas en la Asamblea General Extraordinaria celebrada el día 18 de febrero de 2025.

En Badalona, a 18 de febrero de 2025

Vº Bº



Presidente

Eduardo López Santamaría
DNI 51914170L



Secretaria

Sara Salinas Samper
DNI 43434379Y