

## CERTIFICADO DE ACTA DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS

D./DÑA. Inmaculada Hernández Miras con N.I.F 23245986R, en calidad de Secretario/a de la entidad ANSEDH Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número nacional 609878.

### **CERTIFICA:**

Que el día 10/06/2023 se celebró la Asamblea General de la entidad denominada ANSEDH Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud, convocada al efecto, en la que, con un quórum de asistencia de 50 socios presenciales y 4 delegaciones de voto, por mayoría de todos los socios (unanimidad) , se acordó la modificación de sus Estatutos, de conformidad con lo dispuesto por la Ley Orgánica 1 / 2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, que afecta a los siguientes artículos: los artículos: artº 1, artº 2, artº 3, artº 5, artº 6, artº 27 y artº 35.

Se presta el consentimiento a la Administración encargada de la inscripción registral para que sean comprobados los datos de identidad de los firmantes (RD 522/2006, de 28 de abril) <sup>1</sup>

En Murcia, a 23 de noviembre de 2023

EL/LA SECRETARIO/A.  
D./DÑA. Inmaculada Hernández Miras

N.I.F. 23245986R

HERNANDEZ  
MIRAS MARIA  
INMACULADA -  
23245986R  
FDO.

Firmado digitalmente por  
HERNANDEZ MIRAS  
MARIA INMACULADA -  
23245986R  
Fecha: 2024.01.11  
10:55:38 +01'00'

Vº.Bº.  
EL/LA PRESIDENTE/A.  
D./DÑA. Dña. María Ángeles Díaz Lozano

N.I.F.: 23010701Y

23010701Y MARIA  
ANGELES DIAZ LOZANO  
(R: G73750218)  
FDO.

Firmado digitalmente por  
23010701Y MARIA ANGELES DIAZ  
LOZANO (R: G73750218)  
Fecha: 2023.11.28 18:11:31 +01'00'

<sup>1</sup> Si no se presta el consentimiento, debe aportarse fotocopia del Documento Nacional de Identidad.



# ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN ANSEDH

## CAPÍTULO I. DENOMINACIÓN, CONSTITUCIÓN, ÁMBITO, FINES, ESTRUCTURA Y REGIMEN.

### Artículo 1

Con la denominación de ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (en adelante, "Asociación"), se constituye en una asociación sin ánimo de lucro, de ámbito nacional y capacidad plena de obrar, de acuerdo con lo establecido en el artículo 22 de la Constitución, la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones vigentes que regulen la materia.

### Artículo 2

Serán fines de la Asociación:

1. Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que estas enfermedades producen en afectados, familias y sociedad.
2. Estimular y promover la investigación científica del síndrome de Ehlers-Danlos, el trastorno del espectro hiperlaxo, y sus consecuencias.
3. Cooperar con entidades que tengan como objetivo intereses afines a nuestra asociación.
4. Promover la agrupación de personas afectadas por estas enfermedades o interesadas personal o profesionalmente en ellas para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
5. Cooperar a nivel internacional con asociaciones y afectados de hiperlaxitud, síndrome de Ehlers-Danlos y trastorno del espectro hiperlaxo.
6. Conseguir un diagnóstico más temprano por parte de los sanitarios.
7. Dar apoyo, representar y garantizar una asistencia de calidad a los afectados por síndrome de Ehlers-Danlos y trastorno del espectro hiperlaxo y a sus familias.
8. Promover la participación ciudadana.

### Artículo 3

Para el cumplimiento de los fines del artículo anterior, la Asociación promoverá y organizará diversas actividades como:

1. Campañas de sensibilización y difusión
2. Congresos y actividades formativas.





3. Promoción, participación y colaboración en estudios e investigaciones cuyos objetivos sean el conocimiento y/o su aplicación posterior a la mejora del tratamiento de la enfermedad y de la calidad de vida.
4. Actividades dirigidas a la promoción de la solidaridad evitando cualquier tipo de discriminación de las personas enfermas.
5. Actividades de promoción social.
6. Actividades de apoyo psicológico y emocional a la persona enferma y a sus familiares
7. Actividades de ocio y tiempo libre.
8. Campañas de recaudación de fondos.
9. Todas aquellas que repercutan en la consecución de los fines previstos.

#### Artículo 4

La duración de la Asociación es por tiempo indefinido, pudiendo ingresar en ella nuevos/as socios/as o causar baja los/as antiguos/as sin necesidad de nueva constitución.

#### Artículo 5

El domicilio social se encuentra en C/Doctor Calandre 8, 1ºC, C.P.30205, Cartagena, Murcia.

**CAPITULO II: DE LOS/AS SOCIOS/AS, DERECHOS Y DEBERES, PROCEDIMIENTOS, ADMISION Y PERDIDA DE LA CALIDAD DE SOCIO/AS.**

#### Artículo 6

1. Pueden asociarse todas las personas mayores de edad y con capacidad de obrar que deseen cooperar con los fines de la Asociación y acepten los presentes Estatutos, sin perjuicio de la admisión de los/as menores, con el consentimiento documentalmente acreditado de sus tutores legales. Los menores tendrán consideración de socios no numerarios.
2. La organización interna y el funcionamiento de la Asociación será democrática, con pleno respeto al pluralismo.
3. La cuota de socio comprende el año en curso, finalizando la misma el 31 de diciembre del año en curso.

#### Clases de socios/as:

- a) Numerarios/as. Son aquellos/as que tienen asignado un número y son todos/as iguales en derechos y obligaciones. Están sujetos al pago de una cuota que les convierte en socios/as.





- b) No numerarios/as. Inscritos junto a un socio/a numerario/a bajo una cuota familiar. Sujetos a las mismas obligaciones que los socios numerarios. Sin derecho a voto, pero con derecho a participar en las actividades que se lleven a cabo, a disfrutar de los beneficios de los acuerdos firmados y a participar en el plan de voluntariado de la asociación.
- c) Socios de honor. Serán socios de honor aquellas personas que la Asociación estime que han colaborado a conseguir los objetivos de la misma. El nombramiento de socio honorífico será en reconocimiento a la labor de dichas personas. Los socios honoríficos no abonarán cuota alguna y tendrán derecho a voz, pero no a voto. Ser socio de honor no será incompatible con ser socio numerario.

#### Artículo 7

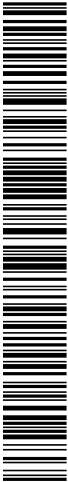
Los/as socios/as tienen los siguientes derechos:

1. Participar en las actividades de la Asociación y en los órganos de gobierno y representación, ejercer el derecho de voto, así como asistir a la Asamblea General o Extraordinaria, de acuerdo con los Estatutos.
2. A ser informados/as acerca de la composición de los órganos de gobierno y representación de la Asociación, de su estado de cuentas y del desarrollo de su actividad.
3. A ser oído/a con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él/ella y a ser informado/a de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivado el acuerdo que, en su caso, imponga la sanción.
4. A impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la ley o a los Estatutos.

#### Artículo 8

Los/as socios/as vienen obligados/as a:

1. Compartir las finalidades de la Asociación y colaborar para la consecución de las mismas.
2. Pagar las cuotas, derramas y otras aportaciones que, con arreglo a los Estatutos, puedan corresponder a cada socio/a.
3. Cumplir el resto de obligaciones que resulten de las disposiciones estatutarias.
4. Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno y representación de la Asociación.





#### Artículo 9

La condición de socio/a se pierde:

1. Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a su delegación o departamento de socios o cualquier miembro de la Junta Directiva.
2. Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si se dejara de satisfacer al menos la mitad de la cuota del año en curso.
3. Por acuerdo aprobado con dos tercios de los votos de la Asamblea General, previo informe de la Junta Directiva, motivado por actos o manifestaciones que supongan grave perjuicio para la organización interna o la imagen pública de la Asociación.

En todo caso, será la Asamblea quien decida sobre las posibles expulsiones de socios/as.

En cualquier caso, la pérdida de la condición de socio numerario conlleva la pérdida de la condición de socio no numerario asociado al mismo.

#### Artículo 10

Separación voluntaria

1. Los/as asociados/as tienen derecho a separarse voluntariamente de la Asociación en cualquier momento.
2. En caso de separación voluntaria de un socio, éste podrá percibir la participación patrimonial inicial u otras aportaciones económicas realizadas, sin incluir las cuotas de pertenencia a la asociación que hubiese abonado. Ello se entiende siempre que la reducción patrimonial no implique perjuicios a terceros, sin incluir las cuotas de pertenencia a la asociación que hubiese abonado.

#### Artículo 11

Procedimiento de admisión de socios/as

1. La admisión de socios/as podrá ser decidida por la Junta Directiva y siempre que cumplan las condiciones previstas en los Estatutos.
2. En todo caso, la Asamblea General ratificará o revocará las decisiones de la Junta Directiva.
3. La Asociación dispondrá de una relación detallada de las personas asociadas y recogerá en un libro las actas de las reuniones de sus órganos de gobierno y representación.





## CAPÍTULO DE DE LOS ORGANOS DIRECTIVOS Y DE REPRESENTACIÓN, LA ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS/AS Y LA JUNTA DIRECTIVA.

### Artículo 12

Son órganos de la Asociación, la Asamblea General de Socios/as y la Junta Directiva.

### Artículo 13

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación, integrado por las personas asociadas, que adopta sus acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna y deberá reunirse, al menos, una vez al año.

### Artículo 14

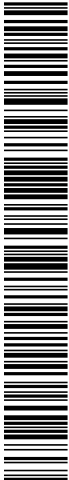
Son competencias de la Asamblea General:

1. Examen y aprobación de las cuentas y balances del ejercicio.
2. Decidir sobre la aplicación de los fondos.
3. Aprobar los presupuestos anuales de ingresos y gastos.
4. Aprobar reglamentos y normas de régimen interno.
5. Elección de miembros componentes de la Junta Directiva.
6. Las demás que resulten de los presentes Estatutos.

### Artículo 15

Se convocará Asamblea General con carácter extraordinario, para:

1. Modificación de Estatutos y Reglamento de régimen interno.
2. Disolución de la Asociación.
3. Remuneración de los miembros del órgano de representación.
4. Autorizar la enajenación, gravamen o hipoteca de los bienes sociales.
5. Aprobar la federación con otras Asociaciones.
6. Solicitar la declaración de la Asociación de utilidad pública
7. Las que siendo competencia de la Asamblea General, por razones de urgencia o necesidad, no puedan esperar a su convocatoria sin grave perjuicio para la Asociación.
8. Elegir a los miembros de la Junta Directiva cuando se trata de vacantes producidas en la Presidencia y/o Secretaria/o antes del final del plazo del mandato. Los/as elegidos/as lo serán sólo por el tiempo que reste hasta la renovación.





#### Artículo 16

1. La Asamblea General Ordinaria se reunirá una vez al año antes del 30 de junio de cada año y será convocada por el/la presidente/a con 15 días de antelación. La citación será personal y por escrito a cada asociado/a y en ella se reflejará el orden del día, lugar, día y hora que contemplará la primera y segunda convocatoria.
2. Se podrá habilitar un sistema de teleconferencia para asistir a la asamblea para aquellas personas que no pudieran desplazarse a la misma y quisieran participar.
3. Las Asambleas Generales Extraordinarias podrán ser convocadas con una antelación mínima de tres días naturales.
4. Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurran a ellas, presentes o representados, al menos un tercio de los/as socios/as con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de socios/as con derecho a voto (presentes y representados). Serán válidas las representaciones, no superiores a tres, si recaen sobre la misma persona, siempre que se realicen por escrito.
5. Para que los acuerdos sean válidos en Asamblea, los votos a favor de la decisión serán al menos el 50% más un voto de los asistentes a la misma.

#### Artículo 17

La Asamblea General se convocará por la Junta Directiva con carácter extraordinario, cuando lo solicite un número de asociados/as no inferior al 10%.

#### Artículo 18

Los acuerdos de la Asamblea General se adoptarán por mayoría simple de las personas presentes y representadas, cuando los votos afirmativos superen a los negativos. No obstante, requerirán mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad, los acuerdos relativos a disolución de la Asociación, modificación de los Estatutos, disposición o enajenación de bienes y remuneración de los miembros del órgano de representación. De todas las Asambleas se levantará acta, que firmará al menos, el/la presidente/a y el/la secretario/a.

En caso de empate, el voto del Presidente/a o de quien ejerza sus funciones será de calidad. De todas las Asambleas se levantará acta, que firmarán al menos, el/la presidente/a y el/la secretario/a.





#### Artículo 19

Los acuerdos que atenten contra los Estatutos o infrinjan los fines de la Asociación, podrán ser recurridos en reposición ante la Asamblea General en el plazo de un mes. A partir de la resolución del recurso de reposición quedará expedita la vía para recurrir ante la jurisdicción civil correspondiente.

#### Artículo 20

Como órgano de representación que gestione y represente los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General existirá una Junta Directiva elegida entre los asociados /as, que estará compuesta por:

- Un/a Presidente/a
- Tres vicepresidentes/as:
  - Vicepresidente/a primero/a,
  - Vicepresidente/a segundo/a,
  - Vicepresidente/a tercero/a.
- Un/a Secretario/a
- Un/a Tesorero/a

Los miembros de la Junta Directiva serán elegidos entre los/as socios/as estando al corriente de pago de la cuota anual en el momento de su postulación, con una antigüedad superior a un año en la Asociación, sin antecedentes penales ni judiciales ni antes ni durante su situación como socio/a.

Se podrán postular para los cargos de la Junta Directiva un equipo completo compuesto por Presidente/a, tres vicepresidentes/as, secretario/a y tesorero/a.

#### Artículo 21

Los cargos de la Junta Directiva serán desempeñados durante un plazo de 4 años pudiendo ser reelegidos en sucesivas renovaciones coincidiendo con la finalización del mandato.

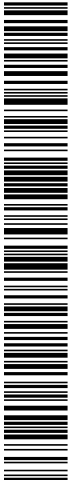
#### Artículo 22

Se reunirán cuantas veces sea necesario y así lo solicite el/la Presidente/a.

#### Artículo 23

Es competencia del/la Presidente/a:

1. Ostentar a la representación, administración, dirección y gestión de la Asociación conjuntamente con la Junta Directiva.
2. Presidir y convocar las reuniones de la Asamblea General y la Junta Directiva.





3. Velar por el cumplimiento de los fines de Asociación.
4. Acordar con la Junta Directiva la admisión de nuevos socios y proponer a la Asamblea General la expulsión de aquellos socios que dieran lugar a la misma.

#### Artículo 24

Es competencia de los Vicepresidentes/as:

1. Participarán en las reuniones y en la toma de decisiones de las reuniones celebradas por la Junta Directiva y en las Asambleas Generales Ordinaria y Extraordinarias.
2. En los casos de ausencia del Presidente/a, salvo cuando los estatutos indiquen lo contrario, éste/a será sustituido en sus funciones por el/la Vicepresidente/a primero, y en su defecto, por el/la Vicepresidente/a segundo/a y en su defecto por el/la Vicepresidente/a tercero/a.

#### Artículo 25

De acuerdo con lo reflejado en el artículo 20, existirá un/a Secretario/a, que asumirá las funciones que se concretan:

1. Custodiar y llevar los libros de actas y de registro de socios/as, documentos y sellos de la Asociación.
2. Extender las actas de las reuniones y expedir certificados de las mismas con el visto bueno del /a presidente/a.

#### Artículo 26

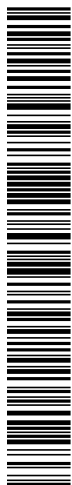
De acuerdo con lo reflejado en el art. 20, existirá un/a Tesorero/a que asumirá las funciones que se concretan:

1. Custodiar los fondos de la Asociación y llevar en orden la contabilidad.
2. Preparar los balances, inventarios y presupuestos de la Asociación para su aprobación por la Asamblea General.
3. Autorizar, junto con el/la Presidente/a, la disposición de los fondos.

### CAPÍTULO IV- PATRIMONIO FUNDACIONAL Y SERVICIOS ECONÓMICOS.

#### Artículo 27

El Patrimonio inicial al constituirse es de 100 euros y el límite de presupuesto anual es indefinido, teniendo en cuenta que los gastos que sobrepasen el presupuesto aprobado, deberán ser aprobados por la asamblea de socios, como establece el artículo 14.2 de estos mismos estatutos.





### Artículo 28

Los medios económicos para atender sus fines serán los siguientes:

1. Las cuotas de los/as socios/as.
2. Los donativos o subvenciones que puedan ser concedidas por organismos públicos, corporaciones locales, entidades privadas o particulares.
3. Las donaciones, herencias y legados que sean aceptados.
4. Los ingresos que puedan recibir por el desarrollo de sus actividades, siempre que ello no desvirtúe el carácter no lucrativo de la asociación.

### Artículo 29

1. El ejercicio económico coincidirá con el año natural.
2. La Asociación dispondrá de una relación actualizada de sus asociados/as. Llevará una contabilidad ordenada y adecuada a su actividad que permita un seguimiento cronológico de las operaciones realizadas. Para ello, llevará un Libro Diario y un Libro de Inventarios y las Cuentas Anuales.
3. La Junta Directiva, con carácter anual y dentro del primer semestre del año en curso, presentará a la Asamblea General para su aprobación la liquidación de cuentas del año anterior, que deberán expresar la imagen fiel del patrimonio, de los resultados y de la situación financiera, así como el origen, cuantía, destino y aplicación de los ingresos públicos percibidos.

## CAPITULO VI DE LA MODIFICACION DE LOS ESTATUTOS Y DISOLUCIÓN.

### Artículo 30

Para la modificación de los Estatutos que afecte al contenido previsto en el artículo 7 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, se requerirá el acuerdo adoptado por la Asamblea General convocada específicamente con tal objeto, debiendo ser objeto de inscripción en el plazo de un mes y solo producirá efectos, tanto para las personas asociadas como para los/as terceros/as, desde que se haya procedido a su inscripción en el Registro de Asociaciones.

Las restantes modificaciones producirán efectos para los/as socios/as desde el momento de su adopción con arreglo a los procedimientos estatutarios, mientras que para los/as terceros/as será necesaria, además, la inscripción en el Registro correspondiente.





## LIQUIDACION Y DISOLUCION DE LA ASOCIACION.

### Artículo 31

La Asociación se disolverá por las siguientes causas:

1. Por la voluntad de los/as socios/as, acordada por las dos terceras partes de los/as mismos/as.
2. Por sentencia judicial.
3. Por otras causas determinadas legalmente.

### Artículo 32

Acordada la disolución voluntaria, la Junta Directiva procederá a efectuar la liquidación y disolución de la Asociación, correspondiendo a los liquidadores:

- a) Velar por la integridad del patrimonio de la Asociación.
- b) Concluir las operaciones pendientes y efectuar las nuevas, que sean precisas para la liquidación.
- c) Cobrar los créditos de la Asociación.
- d) Liquidar el patrimonio y pagar a los/as acreedores/as.

### Artículo 33

El haber resultante, una vez efectuada la liquidación, será donado a una entidad de carácter benéfico que previamente haya acordado la Asamblea General.

### Artículo 34

Concluido el procedimiento de disolución y liquidación se solicitará la cancelación de los asientos en el Registro de Asociaciones.

## CAPITULO V LAS DELEGACIONES TERRITORIALES.

### Artículo 35

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, los programas y proyectos que les sean encomendados al objeto del cumplimiento de los fines de la Asociación.

1. 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





**ANSEDH**

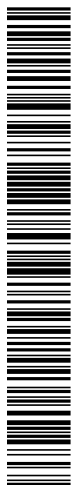
ASOCIACION NACIONAL SINDROMES  
EHLERS - DANLOS E HIPERLAXITUD

uno de sus miembros esté dispuesto a ostentar las funciones de Delegado, y presente una planificación de Delegado.

2. El Delegado Territorial será nombrado directamente por el Presidente/a de la Asociación. Cuando exista Asamblea Local, ésta se reunirá para ratificar al Delegado/a que también habrá de ser ratificado en Asamblea General. En cualquier caso, la duración del mandato tendrá la misma vigencia que el resto de la Junta Directiva.
3. La Delegación Territorial y su Delegado/a podrán organizar actividades de acuerdo con los fines de la Asociación, dentro de su ámbito de actuación, con plena autonomía, informando previamente al Presidente/a de las mismas.
4. 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.
5. La gestión de este presupuesto corresponderá al delegado, el cual deberá justificar documentalmente todos los gastos que realice.
6. 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.
7. En general, corresponderá al Delegado/a Territorial, dentro de los límites fijados en sus poderes:
  - 7.1 - Representar a la Asociación ante un tercero, en general, y de manera especial, ante cualquier autoridad y organismo público en el ámbito de su Delegación Territorial.
  - 7.2 - Representar los intereses de la Asociación ante los socios/as de su Delegación.
  - 7.3 - Representar a los socios miembros de su Delegación ante la Junta Directiva.
  - 7.4 - Solicitar y aceptar cualquier clase de ayuda económica, tanto públicas como privadas, que se puedan librar para las actividades propias de su Delegación Territorial.
  - 7.5 - Presentar por escrito a la asamblea local, si la hubiera, y a la Junta Directiva de la Asociación, las actividades que desarrollará, necesitando, para su realización, la aprobación de la Junta Directiva.

### Artículo 36

1. Cada Delegación Territorial podrá formar una Asamblea local que estará formada por los socios/as 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 como máximo hasta tres días antes de la celebración de la Asamblea General.





**ANSEDH**

ASOCIACION NACIONAL SÍNDROMES  
EHLERS DANLOS E HIPERTENSIÓN

2. 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.
3. Sobre la convocatoria y funcionamiento de la Asamblea Local, se observarán en cuanto sean aplicables las normas establecidas para la Asamblea General.

Se añade una disposición derogatoria que queda redactada de la siguiente forma:

### **DISPOSICIÓN DEROGATORIA**

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

En Murcia, a 10 de junio de 2023

LA SECRETARIA

Dña. Inmaculada Hernández Miras

DNI: 23245986R

LA PRESIDENTA

23010701Y      Firmado digitalmente  
por 23010701Y MARIA  
MARIA ANGELES      ANGELES DIAZ LOZANO  
DIAZ LOZANO      (R: G73750218)  
(R: G73750218)      Fecha: 2023.11.22  
19:06:38 +01'00'

Dña. María Ángeles Díaz Lozano

DNI: 23010701Y

