

ESTATUTS

Capítol I. La denominació, els fins i el domicili

Article 1

Amb la denominació Associació DUCHENNE SOMRIURES VALENTS es constitueix aquesta entitat, que regula les seves activitats d'acord amb el que estableix la Llei 4/2008, de 24 d'abril, del llibre tercer del Codi civil de Catalunya, relatiu a les persones jurídiques; la Llei orgànica 1/2002, de 22 de març, reguladora del dret d'associació, i els seus estatuts.

Article 2

Els fins de l'associació són:

- Promoure l' investigació d'aquesta malaltia per frenar o curar la malaltia.
- Fer difusió de la malaltia a tots el nivells per reconèixer-la, facilitar el diagnòstic, les investigacions, els possibles tractaments, etc..
- Sensibilitzar a la societat sobre aquesta malaltia per eliminar barreres per als nens afectats.
- Millorar la qualitat de vida de tots el afectats per la malaltia (nens, pares i familiars).
- Treballar en promoure el diagnòstic en els primers anys de vida del nen amb l'objectiu de poder treballar amb el nen de forma preventiva i que les famílies disposin de la informació a temps per prevenir futures gestacions amb aquest diagnòstic.
- Sensibilitzar sobre els problemes psicològics que suposa el diagnòstic d'aquesta malaltia per els nens i pares, i el suport imprescindible d' un equip de psicòlegs des de el diagnòstic i durant l'evolució de la malaltia.
- Col·laborar amb totes aquelles entitats i estaments que tinguin com a finalitat treballar en l'investigació o en millorar la qualitat de vida de les persones afectades per aquesta malaltia.

Per aconseguir les seves finalitats, l'associació realitza les activitats següents:

- Promocionant tota mena d'activitats (esportives, culturals, etc..) per recaptar fons que ens permetin assolir els nostres objectius.
- Treballant amb entitats, empreses i particulars per aconseguir patrocinadors pels nostres objectius.
- Mitjançant les quotes dels nostres socis i col·laboradors que formen part d'aquest projecte.
- Ajudant des de l'associació als familiars dels nens afectats donant el màxim d'informació possible en el moment del diagnòstic perquè en tinguin coneixement de la malaltia.

- Potenciant programes d'informació i divulgació per a les persones afectades i els seus familiars.
- Fent campanyes de sensibilització per les administracions públiques i l'opinió pública dels problemes per tenir una curació, tractaments i prevenció d'aquesta malaltia.
- Participant en tots aquells congressos, conferències, etc.. on els objectius siguin la difusió, investigació o millora de la qualitat de vida dels afectats i familiars de la malaltia.
- Qualsevol activitat relacionada amb els objectius de l'associació.

En queda exclòs tot ànim de lucre.

Article 3

1. El domicili de l'associació s'estableix a Barcelona, i radica al carrer Francesc Bolòs, núm. 37, planta baixa, porta primera.
2. Les funcions d'aquesta associació s'exerceixen majoritàriament a Catalunya.

Capítol II. Els membres de l'associació i els seus drets i obligacions

Article 4

Poden formar part de l'associació totes les persones físiques i jurídiques que, de manera lliure i voluntària, tinguin interès en les seves finalitats.

Pel que fa a les persones físiques:

1. Cal que tinguin capacitat d'obrar.
2. Si són menors en edats compreses entre els 14 i els 18 anys i no estan emancipats, necessiten el consentiment dels pares o tutors per ser socis de ple dret, amb dret de vot a les assemblees generals, i no poden ser elegits membres de la Junta Directiva.
3. Els menors de 14 anys poden adquirir la condició de soci i exercir els drets derivats d'aquesta condició per mitjà dels seus representants legals.

Pel que fa a les persones jurídiques:

1. La sol·licitud d'ingrés ha de ser acordada per l'òrgan competent.
2. Les normes per les quals es regula la persona jurídica en qüestió no han d'excloure la possibilitat de formar part d'una associació.

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre d'associacions de Barcelona

Data: 05/05/2015

Amb el codi segur de verificació S0520677S80z089 es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 2/ 12

Per integrar-se a una associació cal presentar una sol·licitud per escrit a la Junta Directiva, la qual prendrà una decisió sobre la petició en la primera reunió que tingui lloc i la comunicarà a l'assemblea general més immediata.

Article 5

Són drets dels membres de l'associació:

1. Assistir amb veu i vot a les reunions de l'Assemblea General.
2. Elegir o ser elegits per als llocs de representació o per exercir càrrecs directius.
3. Exercir la representació que se'ls confereixi en cada cas.
4. Intervenir en el govern i les gestions, en els serveis i les activitats de l'associació, d'acord amb les normes legals i estatutàries.
5. Exposar a l'Assemblea i a la Junta Directiva tot el que considerin que pugui contribuir a fer més plena la vida de l'associació i més eficaç la realització dels objectius socials bàsics.
6. Sol·licitar i obtenir explicacions sobre l'administració i la gestió de la Junta Directiva o dels mandataris de l'associació.
7. Ser escoltats prèviament a l'adopció de mesures disciplinàries.
8. Rebre informació sobre les activitats de l'associació.
9. Fer ús dels serveis comuns que l'associació estableixi o tingui a la seva disposició.
10. Formar part dels grups de treball.
11. Tenir un exemplar dels estatuts.
12. Consultar els llibres de l'associació.

Article 6

Són deures dels membres de l'associació:

1. Comprometre's amb les finalitats de l'associació i participar activament per assolir-les.
2. Contribuir al sosteniment de l'associació amb el pagament de quotes, derrames i altres aportacions econòmiques fixades pels estatuts i aprovades d'acord amb aquests.
3. Complir la resta d'obligacions que resultin de les disposicions estatutàries.
4. Acatar i complir els acords vàlidament adoptats pels òrgans de govern de l'associació.

Article 7

Són causes per ser donat de baixa de l'associació:

1. Que ho decideixi la persona interessada, que ha de comunicar per escrit a la Junta Directiva la seva decisió.
2. No satisfer les quotes fixades.
3. No complir les obligacions estatutàries.

Capítol III. L'Assemblea General

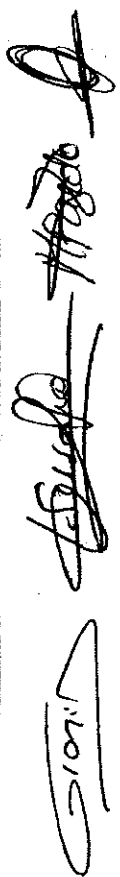
Article 8

1. L'Assemblea General és l'òrgan sobirà de l'associació; els seus membres en formen part per dret propi i irrenunciable.
2. Els membres de l'associació, reunits en Assemblea General legalment constituïda, decideixen per majoria els assumptes que són competència de l'Assemblea.
3. Tots els membres queden subjectes als acords de l'Assemblea General, incloent-hi els absents, els qui en discrepen i els presents que s'han abstingut de votar.

Article 9

L'Assemblea General té les facultats següents:

- a) Aprovar, si escau, la gestió de l'òrgan de govern, el pressupost i els comptes anuals.
- b) Elegir i separar els membres de l'òrgan de govern i controlar-ne l'activitat.
- c) Modificar els estatuts.
- d) Acordar la forma i l'import de les contribucions al finançament de l'associació o al pagament de les seves despeses, incloent-hi les aportacions al patrimoni de l'associació.
- e) Acordar la transformació, la fusió, l'escissió o la dissolució de l'associació.
- f) Acordar l'ingrés i la baixa en federacions o confederacions.
- g) Sol·licitar la declaració d'utilitat pública.
- h) Aprovar el reglament de règim intern i les seves modificacions.
- i) Conèixer les sol·licituds presentades per ser soci, i també les altes i les baixes degudes a una raó diferent de la separació definitiva.



j) Ratificar, si escau, les baixes disciplinàries i les altres sancions imposades per la Junta Directiva per faltes molt greus.

k) Resoldre sobre les qüestions que no estiguin expressament atribuïdes a cap altre òrgan de l'associació.

Article 10

1. L'Assemblea General es reuneix en sessió ordinària com a mínim un cop l'any, dins dels sis mesos següents a la data de tancament de l'exercici econòmic.

2. L'òrgan de govern pot convocar l'assemblea general amb caràcter extraordinari sempre que ho consideri convenient, i ho ha de fer quan ho sol·liciti un 10 % dels socis; en aquest cas, l'assemblea ha de tenir lloc dins el termini de trenta dies a comptar de la sol·licitud.

Article 11

1. L'Assemblea és convocada per l'òrgan de govern mitjançant una convocatòria que ha de contenir, com a mínim, l'ordre del dia, el lloc, la data i l'hora de la reunió.

2. La convocatòria s'ha de comunicar quinze dies abans de la data de la reunió, individualment i mitjançant un escrit adreçat al domicili que consti en la relació actualitzada de socis que ha de tenir l'associació.

3. Les reunions de l'Assemblea General, les presideix el president de l'associació. Si no hi és, l'han de substituir, successivament, el vicepresident o el vocal de més edat de la Junta. Hi ha d'actuar com a secretari qui ocupi el mateix càrrec a la Junta Directiva.

4. El secretari estén l'acta de cada reunió, que ha de signar juntament amb el president. Hi ha de figurar un extracte de les deliberacions, el text dels acords adoptats, el resultat numèric de les votacions i la llista de les persones assistents.

Al començament de cada reunió de l'Assemblea General es llegeix l'acta de la sessió anterior a fi que s'aprovi o s'esmeni. Cinc dies abans, de tota manera, l'acta i qualsevol altra documentació ha d'estar a disposició dels socis al local social.

Article 12

1. L'Assemblea General es constitueix vàlidament sigui quin sigui el nombre de persones associades presents o representades.

2. El 10 % dels socis poden sol·licitar a l'òrgan de govern la inclusió en l'ordre del dia d'un o més assumptes per tractar. En el cas que ja s'hagi convocat l'Assemblea, poden fer-ho dins el primer terç del període comprès entre la recepció de la convocatòria i la data en què aquest òrgan s'ha de reunir. L'assemblea únicament pot adoptar acords respecte als punts inclosos en l'ordre del dia, llevat que s'hagi constituït amb caràcter universal o que els acords es refereixin a la convocatòria d'una nova assemblea general.

Article 13

1. En les reunions de l'Assemblea General, correspon un vot a cada membre de l'associació.
2. Els acords es prenen per majoria simple de vots dels socis presents o representats.
3. Per adoptar acords sobre la modificació dels estatuts, la dissolució de l'associació, la constitució d'una federació amb associacions similars o la integració en una de ja existent, i la disposició o alienació de béns, es requereix una majoria qualificada dels socis presents o representats (els vots afirmatius superen la meitat dels emesos). En qualsevol cas, l'elecció de la Junta Directiva, si es presenten diverses candidatures, es fa per acord de la majoria simple o relativa dels socis presents o representats (més vots a favor que en contra).
4. Les candidatures que es presenten formalment tenen dret a una còpia de la llista dels socis i dels seus domicilis i adreces de correu electrònic, sempre que se n'hagi obtingut l'autorització expressa.

Capítol IV. La Junta Directiva

Article 14

1. La Junta Directiva regeix, administra i representa l'associació. Componen aquest òrgan el president, el vicepresident, el secretari, el tresorer i els vocals, càrrecs que han de ser exercits per persones diferents.
2. L'elecció dels membres de la Junta Directiva, que han d'estar associats i ser majors d'edat, es fa per votació de l'Assemblea General. Les persones elegides entren en funcions després d'haver acceptat el càrrec.
3. El nomenament i el cessament dels càrrecs s'han de comunicar al Registre d'Associacions mitjançant un certificat, emès pel secretari sortint amb el vistiplau del president sortint, que ha d'incloure també l'acceptació de les persones que passen a ocupar aquests càrrecs.
4. Els membres de la Junta Directiva exerceixen el càrrec gratuïtament.

Article 15

1. Els membres de la Junta Directiva exerceixen el càrrec durant un període³ de cinc anys, sense perjudici que puguin ser reelegits.
2. El cessament dels càrrecs abans d'extingir-se el termini reglamentari del seu mandat pot esdevenir-se per:
 - a) mort o declaració d'absència, en el cas de les persones físiques, o extinció, en el cas de les jurídiques
 - b) incapacitat o inhabilitació

- c) renúncia notificada a l'òrgan de govern
- d) separació acordada per l'Assemblea General
- e) qualsevol altra causa que estableixin la llei o els estatuts.

3. Les vacants que es produeixin a la Junta Directiva s'han de cobrir en la primera reunió de l'Assemblea General que tingui lloc. Mentrestant, un membre de l'associació pot ocupar provisionalment el càrrec vacant.

Article 16

1. La Junta Directiva té les facultats següents:

a) Representar, dirigir i administrar l'associació de la manera més àmplia que reconegui la Llei; així mateix, complir les decisions preses per l'Assemblea General, d'acord amb les normes, instruccions i directrius que aquesta Assemblea estableixi.

b) Prendre els acords que calgui en relació amb la compareixença davant dels organismes públics i per exercir tota mena d'accions legals i interposar els recursos pertinents.

c) Proposar a l'Assemblea General la defensa dels interessos de l'associació.

d) Proposar a l'Assemblea General la defensa de l'establiment de les quotes que els membres de l'associació han de satisfer.

e) Convocar les assemblees generals i controlar que es compleixin els acords que s'hi adoptin.

f) Presentar el balanç i l'estat de comptes de cada exercici a l'Assemblea General perquè els aprovi, i confeccionar els pressupostos de l'exercici següent.

g) Contractar els empleats que l'associació pugui tenir.

h) Inspeccionar la comptabilitat i preocupar-se perquè els serveis funcionin amb normaltat.

i) Establir grups de treball per aconseguir de la manera més eficient i eficaç els fins de l'associació, i autoritzar els actes que aquests grups projectin dur a terme.

j) Nomenar els vocals de la Junta Directiva que s'hagin d'encarregar de cada grup de treball, a proposta dels mateixos grups.

k) Dur a terme les gestions necessàries davant d'organismes públics, entitats i altres persones, per aconseguir:

-subvencions o altres ajuts

-l'ús de locals o edificis que puguin arribar a ser un lloc de convivència i comunicació i també un centre de recuperació ciutadana

l) Obrir comptes corrents i llibretes d'estalvis a qualsevol establiment de crèdit o d'estalvi i disposar dels fons que hi hagi en aquest dipòsit. La disposició dels fons es determina a l'article 28.

m) Resoldre provisionalment qualsevol cas que no hagin previst els estatuts i donar-ne compte en la primera reunió de l'Assemblea General.

n) Qualsevol altra facultat que no estigui atribuïda d'una manera específica a cap altre òrgan de govern de l'associació o que li hagi estat delegada expressament.

Article 17

1. La Junta Directiva, convocada prèviament pel president o per la persona que l'hagi de substituir, s'ha de reunir en sessió ordinària amb la periodicitat que els seus membres decideixin, que en cap cas no pot ser inferior a una vegada cada trimestre.

2. S'ha de reunir en sessió extraordinària quan el president la convoqui amb aquest caràcter o bé si ho sol·licita un terç dels membres que la componen.

Article 18

1. La Junta Directiva queda constituïda vàlidament si s'ha convocat amb antelació i hi ha un quòrum de la meitat més un dels seus membres.

2. Els membres de la Junta Directiva estan obligats a assistir a totes les reunions que es convoquin, encara que, per causes justificades, poden excusar-se'n. L'assistència del president o del secretari o bé de les persones que els substitueixin hi és necessària sempre.

3. La Junta Directiva pren els acords per majoria simple de vots dels assistents.

Article 19

1. La Junta Directiva pot delegar alguna de les seves facultats en una o diverses comissions o grups de treball si compta, per fer-ho, amb el vot favorable de dos terços del seus membres.

2. També pot nomenar, amb el mateix quòrum, un o uns quants mandatariis per exercir la funció que els confiri amb les facultats que cregui oportú conferir-los en cada cas.

3. No són delegables la formulació dels comptes ni els actes que hagi d'autoritzar o aprovar l'Assemblea General.

Article 20

Els acords de la Junta Directiva s'han de fer constar en el llibre d'actes i els han de signar el secretari i el president.

En iniciar-se cada reunió de la Junta Directiva, s'ha de llegir l'acta de la sessió anterior perquè s'aprovi o es rectifiqui, si és procedent.

Capítol V. La presidència i la vicepresidència

Article 21

1. Són pròpies de la presidència les funcions següents:

- a) Dirigir i representar legalment l'associació, per delegació de l'Assemblea General i de la Junta Directiva.
- b) Presidir i dirigir els debats, tant de l'Assemblea General com de la Junta Directiva.
- c) Emetre un vot de qualitat decisiu en els casos d'empat.
- d) Establir la convocatòria de les reunions de l'Assemblea General i de la Junta Directiva.
- e) Visar les actes i els certificats confeccionats pel secretari de l'associació.
- f) Les atribucions restants pròpies del càrrec i les delegades per l'Assemblea General o la Junta Directiva.

2. El president és substituït, en cas d'absència o malaltia, pel vicepresident —si n'hi ha— o bé el vocal de més edat de la Junta, per aquest ordre.

Capítol VI. La tresoreria i la secretaria

Article 22

El tresorer té com a funció la custòdia i el control dels recursos de l'associació, com també l'elaboració del pressupost, el balanç i la liquidació de comptes. Porta un llibre de caixa. Signa els rebuts de quotes i altres documents de tresoreria. Paga les factures aprovades per la Junta Directiva, les quals han de ser visades prèviament pel president, i ingressa el que sobra en dipòsits oberts en establiments de crèdit o estalvi.

Article 23

El secretari ha de custodiar la documentació de l'associació, aixecar, redactar i signar les actes de les reunions de l'Assemblea General i la Junta Directiva, redactar i autoritzar els certificats que calgui lliurar, i també portar el llibre de registre de socis.

Capítol VII. Les comissions o grups de treball

Article 24

La creació i constitució de qualsevol comissió o grup de treball, l'han de plantejar els membres de l'associació que vulguin formar-los, que n'han d'assabentar la Junta Directiva i explicar les activitats que es proposen dur a terme.

La Junta Directiva s'ha d'ocupar d'analitzar les diferents comissions o grups de treball, i un cop al mes ha de rebre de les persones que se n'encarreguin un informe detallat de les seves actuacions.

Capítol VIII. El règim econòmic

Article 25

Els recursos econòmics de l'associació es nodreixen de:

- a) les quotes que fixa l'Assemblea General per als seus membres
- b) les subvencions oficials o particulars
- c) les donacions, les herències o els llegats
- d) les rendes del patrimoni mateix o bé d'altres ingressos que puguin obtenir-se

Article 26

Tots els membres de l'associació tenen l'obligació de sostenir-la econòmicament, mitjançant quotes o derrames, de la manera i en la proporció que determini l'Assemblea General a proposta de la Junta Directiva.

L'Assemblea General pot establir quotes d'ingrés, quotes periòdiques mensuals —que s'han d'abonar per mesos, trimestres o semestres, segons el que disposi la Junta Directiva— i quotes extraordinàries.

Article 27

L'exercici econòmic coincideix amb l'any natural i queda tancat el 31 de desembre.

Article 28

En els comptes corrents o llibretes d'estalvis obertes en establiments de crèdit o d'estalvi, hi han de figurar les signatures del president, el tesororer i el secretari.

Per poder disposar dels fons n'hi ha prou amb dues firmes, una de les quals ha de ser la del tesororer o bé la del president.

Capítol IX. El règim disciplinari

Article 29

L'òrgan de govern pot sancionar les infraccions comeses pels socis.

Aquestes infraccions es poden qualificar de lleus, greus i molt greus, i les sancions corresponents poden anar des d'una amonestació fins a l'expulsió de l'associació, segons el que estableixi el reglament intern.

El procediment sancionador s'inicia d'ofici o bé com a conseqüència d'una denúncia o comunicació. En el termini de 10 dies, la Junta Directiva nomena un instructor, que tramita l'expedient sancionador i proposa la resolució en el termini de 15 dies, amb audiència prèvia del presumpte infractor. La resolució final, que ha de ser motivada i aprovada per dues terceres parts dels membres de la Junta Directiva, l'adopta aquest òrgan de govern també dins d'un període de 15 dies.

En els casos de sancions per faltes molt greus acordades per la Junta Directiva, les persones interessades poden sol·licitar la ratificació de la sanció davant la primera assemblea general que tingui lloc.

Capítol X. La dissolució


Article 30

L'associació pot ser dissolta si ho acorda l'Assemblea General, convocada amb caràcter extraordinari expressament per a aquest fi.

Article 31

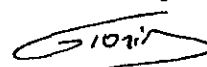
1. Un cop acordada la dissolució, l'Assemblea General ha de prendre les mesures oportunes tant pel que fa a la destinació dels béns i drets de l'associació, com a la finalitat, l'extinció i la liquidació de qualsevol operació pendent.
2. L'Assemblea està facultada per elegir una comissió liquidadora sempre que ho cregui necessari.
3. Els membres de l'associació estan exempts de responsabilitat personal. La seva responsabilitat queda limitada a complir les obligacions que ells mateixos hagin contret voluntàriament.
4. El romanent net que resulti de la liquidació s'ha de lliurar directament a l'entitat pública o privada sense afany de lucre que, en l'àmbit territorial d'actuació de l'associació, hagi destacat més en la seva activitat a favor d'obres benèfiques.
5. Les funcions de liquidació i d'execució dels acords a què fan referència els apartats anteriors d'aquest mateix article, són competència de la Junta Directiva si l'Assemblea General no confereix aquesta missió a una comissió liquidadora especialment designada a aquest efecte.

Barcelona, 18 de març de 2015

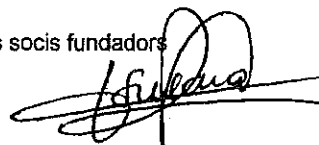


Jordi Tàndez Lora

Signatures de tots els socis fundadors



GLORIA SUÑER AGÜERA



SUSANA MARTÍNEZ CID



MERCEDES PARDO EXPÓSITO

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre d'associacions de Barcelona

Data: 05/05/2015

Amb el codi segur de verificació S0520677S80z089 es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 11/ 12



Certifico que aquests estatuts concorden amb els originals de l'entitat,
les dades d'inscripció de la qual consten a continuació.

Document: 00517677V56z76g s'ignat
electrònicament i validat per CATCert

Núm. d'inscripció 56068

Data Resolució 23/04/2015

Secció 1a del Registre d'Associacions

La Responsable d'inscripcions i assentaments registrals

Data 04 de maig de 2015

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre d'associacions de
Barcelona

Amb el codi segur de verificació S0520677S80z089 es pot consultar aquest document a l'adreça
<http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Data: 05/05/2015

Pàg. 12/ 12