



MINISTERIO  
DEL INTERIOR

MINISTERIO DEL INTERIOR  
ASOCIACIONES

11 DE OCTUBRE DE 2021

SALIDA NÚM.: 18296

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA  
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE  
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y  
DOCUMENTACIÓN  
REGISTRO NACIONAL DE  
ASOCIACIONES  
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7  
28010 MADRID

## RESOLUCIÓN DE INSCRIPCIÓN DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES

Con esta fecha se ha dictado por este Ministerio la siguiente resolución:

“Vista la solicitud de inscripción de modificación de estatutos formulada por D./D<sup>a</sup>. María José Esteban Martín en nombre y representación de la entidad denominada ASOCIACIÓN AFECTADOS CDKL5, con domicilio en C/ DE LA CONSTITUCIÓN N<sup>o</sup> 16- 2<sup>o</sup>, C.P. 12549, BETXÍ (CASTELLÓN/CASTELLÓ), inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1<sup>a</sup>, Número Nacional 606076, resultan los siguientes

### ANTECEDENTES DE HECHO

PRIMERO. Se ha presentado la solicitud de inscripción de modificación de estatutos de la citada entidad.

A la solicitud se acompaña documentación acreditativa del acuerdo de la Asamblea General de 13/03/2021, aprobando la modificación de los estatutos para adaptarlos a las nuevas necesidades asociativas.

Según lo anterior, consta:

- CAMBIO DE DOMICILIO: C/ PINAR DE SAN JOSÉ N<sup>o</sup> 16 - 4<sup>o</sup> B - 28054 - MADRID

SEGUNDO. El procedimiento se ha instruido conforme a la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las Administraciones Públicas, y según lo dispuesto en la normativa específica que rige el derecho de asociación.

### FUNDAMENTOS DE DERECHO

PRIMERO. El artículo 22 de la Constitución y la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reconocen y regulan el derecho fundamental de asociación, y establecen que las entidades asociativas sin fin de lucro se inscribirán en el registro público competente, a los únicos efectos de publicidad.

En este sentido, el artículo 28 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, detalla los actos inscribibles y la documentación a depositar, añadiendo que cualquier alteración de los datos y documentos que obren en el registro deberá ser objeto de actualización, previa solicitud de la asociación correspondiente.

SEGUNDO. En el presente caso, la entidad interesada ha formulado su petición conforme a lo dispuesto en los artículos 49 y 50 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, y el contenido de la modificación estatutaria resulta ajustado a Derecho, por lo que procede acceder a la inscripción solicitada.





**CERTIFICADO DE ACTA DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS**

D./DÑA. Ana Beojardín Jarel con N.I.F 32.673.171S, en calidad de secretaria de la entidad ASOCIACIÓN AFECTADOS CDKL5, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número nacional Grupo 1º/ Sección 1ª/ Número Nacional 606076.

**CERTIFICA:**

Que el día 13/marzo/2021 se celebró la Asamblea General en la modalidad ON-LINE, de la entidad denominada ASOCIACIÓN AFECTADOS CDKL5, convocada al efecto, en la que, con un quórum de asistencia de 18 socios, por mayoría de ABSOLUTA, 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:

SE ADECUAN LOS NUEVOS ESTATUTOS A LOS ESTATUTOS "MARCO" DE LA PÁGINA DEL MINISTERIO DEL INTERIOR, ADEMÁS DE MODIFICAR ALGUNOS DE LOS ARTÍCULOS DE LOS ANTERIORES ESTATUTOS.  
DADO QUE SON MUCHOS LOS CAMBIOS DE LOS ESTATUTOS, DICHAS MODIFICACIONES HAN SIDO ESCRITAS EN LETRA CURSIVA PARA SU MEJOR LOCALIZACIÓN.

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) 1

En Ferrol, a 13 de marzo , de 2021

EL/LA SECRETARIO/A.  
D./DÑA. Ana Beojardín Jarel

N.I.F. 32.673.171S

Vº.Bº.

EL/LA PRESIDENTE/A.  
D./DÑA. Montserrat Minguell Bascuñana

N.I.F. 37.329.861X

FDO.

BEOJARDIN  
JAREL ANA  
MARIA -  
32673171S

Firmado digitalmente  
por BEOJARDIN JAREL  
ANA MARIA -  
32673171S  
Fecha: 2021.04.21  
20:01:21 +02'00'

FDO.

MINGUELL  
BASCUÑANA  
MONTSERRAT  
- 37329861X

Firmado digitalmente  
por MINGUELL  
BASCUÑANA  
MONTSERRAT -  
37329861X  
Fecha: 2021.04.21  
19:02:13 +02'00'

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

## **ESTATUTOS**

### **CAPITULO I DISPOSICIONES GENERALES**

#### **Artículo 1. Denominación.**

Con la denominación ASOCIACIÓN AFECTADOS CDKL5 se constituye una asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la citada Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y las disposiciones complementarias de desarrollo.

*(La denominación deberá respetar los requisitos y límites previstos en el artículo 8 de la LO 1/2002 y en los artículos 22 y 23 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por RD 949/2015, de 23 de octubre)*

#### **Artículo 2. Duración.**

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

#### **Artículo 3. Fines.**

*La Asociación tiene como fines*

*La Asociación es una organización de voluntariado sin ánimo de lucro dedicada a recaudar fondos destinados a la investigación del síndrome por Deficiencia en CDKL5 CDKL5 y otras enfermedades relacionadas, y, a su vez, obtener recursos para proporcionar apoyo a las personas afectadas y sus familias.*

#### **Artículo 4. Actividades.**

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

1. Potenciar con los medios a su alcance, la investigación médica, científica y técnica que mejore la calidad de vida de estas personas y pallie los problemas que por su condición tengan.
2. *Apoyar y participar en programas de cooperación internacional, cuyos objetivos tiendan a fomentar el sentimiento de solidaridad con el colectivo destinatario de las acciones del síndrome por Deficiencia en CDKL5*
3. Establecer convenios de colaboración con instituciones públicas y privadas, administraciones y empresas, tanto internacionales como nacionales, como autonómicas y locales, para la obtención de recursos de toda índole que posibiliten el cumplimiento de los fines de la asociación.
4. Fomentar y desarrollar actividades de formación integral, tanto cultural como académica o técnica, como instrumentos necesarios y válidos para la plena integración social y laboral del colectivo.
5. Facilitar la integración social y laboral y favorecer el acceso al mercado de trabajo.
6. Ejercer las actividades económicas precisas para el cumplimiento de los fines.
7. Celebrar cursos, conferencias y jornadas divulgativas

8. Formación y mantenimiento de una página web de acceso público y un portal de socios
9. Y, de modo genérico, llevar a cabo cuantas actuaciones sean conducentes al mejor logro de sus fines.

#### **Artículo 5. Domicilio social.**

*La Asociación establece su domicilio social en **C/ Pinar de San José, 16 – 4ºB, C.P. 28054 Madrid**. El ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio de España.*

### **CAPITULO II ASAMBLEA GENERAL**

#### **Artículo 6. Naturaleza y composición.**

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

#### **Artículo 7. Reuniones.**

*Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los seis meses siguientes al cierre del ejercicio; 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 8. Convocatorias.**

*Las convocatorias de las Asambleas Generales, podrán ser presenciales y/o on-line, 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 habrán de mediar al menos quince días.*

#### **Artículo 9. Adopción de acuerdos.**

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella una cuarta parte de los 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 necesaria la mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de estas, para la:

- a) Disolución de la entidad.
- b) Modificación de Estatutos, incluido el cambio de domicilio social.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Remuneración de los miembros de la Junta Directiva.

## **Artículo 10. Facultades.**

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) Aprobar la disolución de la Asociación.
- f) Modificar los Estatutos, incluido el cambio de domicilio social.
- g) Disponer o enajenar los bienes.
- h) Aprobar, en su caso, la remuneración de los miembros de la Junta Directiva
- i) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

Requieren acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto:

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

## **CAPITULO III JUNTA DIRECTIVA**

### **Artículo 11. Composición.**

*La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada necesariamente por un Presidente/a y un Secretario/a.*

*También podrán formar parte de la Junta Directiva el Vicepresidente, el Tesorero y dos Vocales.*

*(Sólo podrán formar parte de la Junta Directiva los asociados, siempre que sean mayores de edad, estén en pleno uso de los derechos civiles y no estén incurso en motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente. Iguales requisitos, excepto la condición de socio, deberán reunir las personas físicas que actúen en representación de los cargos que sean personas jurídicas)*

*Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración de cuatro años.*

### **Artículo 12. Reuniones.**

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de alguno 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 13. Facultades.**

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 14. Presidente/a.**

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 15. Vicepresidente/a.**

El Vicepresidente/a sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá sus mismas atribuciones.

#### **Artículo 16. Secretario/a.**

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 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 17. Tesorero/a.**

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 18. Vocales.**

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 les encomiende.

#### **Artículo 19. Presidencia Honorífica.**

*Creación de la PRESIDENCIA HONORÍFICA. De honor por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción, siendo socio beneficiario de la entidad. Este cargo no tendrá ningún tipo de responsabilidad para/con*

*AACDKL5, solo a título colaborador. El nombramiento de presidente/a de honor se aprobará en Asamblea General. Este cargo tendrá DERECHO A VOZ Y VOTO en la Junta Directiva.*

#### **Artículo 20. Régimen de bajas y suplencias.**

Los miembros podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva y por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas. Las vacantes que por estos motivos se produzcan serán cubiertas provisionalmente por los demás miembros hasta la elección definitiva por la Asamblea General convocada al efecto.

También podrán causar baja por expiración del mandato. En este caso continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

### **CAPITULO IV SOCIOS/AS**

#### **Artículo 21. Requisitos.**

*Podrán formar parte de la Asociación todas las personas físicas y jurídicas que, libre y voluntariamente, tengan interés en el desarrollo de los fines de la asociación con arreglo a los siguientes principios:*

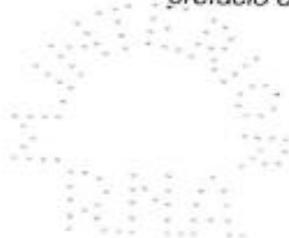
- a) Las personas físicas con capacidad de obrar y que no están sujetas a ninguna condición legal para el ejercicio del derecho.*
- b) Los menores no emancipados de más de catorce años de edad deben contar con el consentimiento documentalmente acreditado, de las personas que deban suplir su capacidad.*
- c) Las personas jurídicas, previo acuerdo expreso de su órgano competente.*

*Deberán presentar una solicitud por escrito al órgano de representación, y este resolverá en la primera reunión que celebre; si el solicitante se ajusta a las condiciones exigidas en los estatutos, el órgano de representación no le podrá denegar la admisión. La condición de persona asociada es intransmisible.*

#### **Artículo 22. Clases.**

*Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios/as:*

- a) SOCIO BENEFICIARIO: Afectado por el síndrome por deficiencia CDKL5, siempre estará representado por un tutor/a legal, y será beneficiario directo de los logros y aportaciones de la asociación.*
- b) SOCIO HONORIFICO: De honor, los que por su prestigio y 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 o Asamblea General. SIN DERECHO A VOZ, NI VOTO*
- c) SOCIO COLABORADOR "AMIGO CDKL5": Cumplen con lo expuesto en el prefacio del Artículo 23. Mecenazgo SIN DERECHO A VOZ NI VOTO.*



### **Artículo 23. Baja.**

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 dos cuotas periódicas.
- c) Por incumplimiento con cualquiera de sus obligaciones como socio.

### **Artículo 24. Derechos.**

Los tutores legales de los socios/as BENEFICIARIOS 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 25. Deberes.**

Los socios/as BENEFICIARIOS 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.
- e) Suministrar cuando se solicite la información y cumplir con los plazos de entrega.

### **Artículo 26. Derechos y deberes de los socios de honor y socios colaboradores**

Los socios/as honoríficos tendrán las mismas obligaciones previstas en el apartado d), del artículo anterior.

Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados b), c) y d) del artículo 24, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

Los Socios colaboradores "Amigo CDKL5" tienen la obligación de abonar las cuotas correspondientes y el derecho a recibir información sobre las actividades de la Asociación.

### **Artículo 27. Asesores Médicos y Científicos**

La Asociación contará con la figura del Asesor Científico y el Asesor Médico, ambos sin retribución económica por parte de esta formación. Estos deberán ser proclamados, previamente, por dicha entidad como Socios Honoríficos, cumpliendo con los derechos y obligaciones establecidos en el artículo 25 de dichos estatutos.

## CAPÍTULO V RÉGIMEN ECONÓMICO

### Artículo 28. Recursos económicos.

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) Captación de fondos por donativos
- d) Cualquier otro recurso lícito.

### Artículo 29. Patrimonio.

El patrimonio inicial de la Asociación es de cero euros. En el momento de la constitución, carece de patrimonio.

### Artículo 30. Duración del ejercicio.

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

## CAPITULO VI DISOLUCIÓN

### Artículo 31. Disolución.

La Asociación se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 9 de los presentes Estatutos.

### Artículo 32. Liquidación y destino del remanente.

En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas, el remanente, si lo hubiere, se destinará a otra entidad no lucrativa con un destino afín a las actividades de la Asociación, a alguna de las entidades consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos de la Ley 49/2002 o a entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general, y si existiese sobrante líquido lo destinará para fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa, aportándolo a una entidad no lucrativa con los mismos fines.

En Ferrol, a 13 de Marzo de 2021

DILIGENCIA: para hacer constar que los presentes estatutos recogen las modificaciones acordadas en la asamblea general de fecha 13 /03 /2021

Vº Bº  
EL/LA PRESIDENTE/A  
D./DÑA. Montserrat Minguell Bascuñana

N.I.F. 37.329.861X

FDO.

MINGUELL  
BASCUÑANA  
MONTSERRAT  
- 37329861X

Firmado digitalmente  
por MINGUELL  
BASCUÑANA  
MONTSERRAT -  
37329861X  
Fecha: 2021.04.21  
19:04:38 +02'00'

EL/LA SECRETARIO/A  
D./DÑA. Ana Beojardín Jarel

N.I.F. 32.673.171S

FDO.

BEOJARDIN  
JAREL ANA  
MARIA -  
32673171S

Firmado digitalmente  
por BEOJARDIN JAREL  
ANA MARIA -  
32673171S  
Fecha: 2021.04.21  
19:56:27 +02'00'