

Fecha: 31-08-2016



MINISTERIO
DEL INTERIOR

MINISTERIO DEL INTERIOR
ASOCIACIONES

31 DE AGOSTO DE 2016

SALIDA NÚM.: 13575

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y
DOCUMENTACIÓN
REGISTRO NACIONAL DE
ASOCIACIONES
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7
28010 MADRID
TELÉFONO: 91-5372544

RESOLUCIÓN DE INSCRIPCIÓN DE CONSTITUCIÓN EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES

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

“Vista la solicitud de inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones formulada por D./D^a. Carlos Carrión Martín, en nombre y representación de la entidad denominada **ASOCIACIÓN AFECTADOS BLACKFAN DIAMOND ESPAÑA - DBA ESPAÑA**, con domicilio en C/ ABOGADOS DE ATOCHA Nº 23 - 4º A, C.P. 28942, FUENLABRADA (MADRID), resultan los siguientes

ANTECEDENTES DE HECHO

PRIMERO. Se ha presentado la solicitud de inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones para la citada entidad. A la solicitud se adjunta el Acta fundacional de 21/05/2016 y los correspondientes Estatutos, en los que constan los fines y se señala que el ámbito de actuación es todo el territorio del Estado.

SEGUNDO. El procedimiento se ha instruido conforme a Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de régimen jurídico de las Administraciones públicas y del procedimiento administrativo común, 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 correspondiente, a los únicos efectos de publicidad.

SEGUNDO. El Capítulo V de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, y los artículos 42 y 43 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, establecen los requisitos sustantivos y de carácter formal que deben cumplir este tipo de entidades para ser inscritas, siempre que no se encuentren en los supuestos del artículo 22.2 y 5 de la Constitución.

En aplicación de esta normativa, y una vez examinada la documentación que obra en el expediente, se comprueba que la entidad solicitante reúne todos los requisitos necesarios para proceder a su inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones.

TERCERO. La competencia para resolver el procedimiento corresponde a la Secretaría General Técnica, según resulta del artículo 39 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, y del artículo 8.2.i.) del Real Decreto 400/2012, de 17 de febrero, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio del Interior, modificado por el Real Decreto 873/2014, de 10 de octubre.



MINISTERIO
DEL INTERIOR

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y
DOCUMENTACIÓN
REGISTRO NACIONAL DE
ASOCIACIONES
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7
28010 MADRID
TELÉFONO: 91-5372544

En virtud de lo expuesto, y en uso de las facultades que le han sido atribuidas, esta
Secretaría General Técnica

RESUELVE

Inscribir la entidad **ASOCIACIÓN AFECTADOS BLACKFAN DIAMOND ESPAÑA - DBA ESPAÑA** y depositar la documentación preceptiva en el Registro Nacional de Asociaciones, a los solos efectos de publicidad, y sin que ello suponga exoneración del cumplimiento de la legalidad vigente reguladora de las actividades necesarias para el desarrollo de sus fines.

Contra esta resolución, que no pone fin a la vía administrativa, cabe interponer recurso de alzada ante el Subsecretario del Interior en el plazo de un mes contado desde el día siguiente al de esta notificación, según lo dispuesto en el artículo 41 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, y en los artículos 114 y 115 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de régimen jurídico de las Administraciones públicas y del procedimiento administrativo común."

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Sección: 1ª / Número Nacional: 610817.

De lo que, con la documentación registral preceptiva, se le da traslado para su conocimiento y efectos.

Madrid, 31 de agosto de 2016

EL JEFE DE ÁREA DE ASOCIACIONES

Eduardo Toledano Villanueva



D/DÑA. CARLOS CARRIÓN MARTÍN
C/ ABOGADOS DE ATOCHA Nº 23 - 4º A
28942 - FUENLABRADA (MADRID)

Número de clave: 4679-2016

Fecha: 31-08-2016



H1ZZCizIG7dTGxmtAew==

ACTA FUNDACIONAL
ASOCIACIÓN AFECTADOS BLACKFAN DIAMOND ESPAÑA

Reunidas en la ciudad de Madrid, el día 21 de Mayo 2016, las personas que continuación se detallan:

Nombres y Apellidos	Nacionalidad	Domicilio	NIF
Carlos Carrión Martín	Española	c/Abogados de atocha, 23 4ºA. Fuenlabrada	50112249X
Eva Pozo Hernández	Española	c/Abogados de atocha, 23 4ºA. Fuenlabrada	50105392F
Susana Pont Quesada	Española	c/ Hermanos Pinzón, 6 4ºB . Mostoles	08947321E
Mªdel Mar Martín Muñoz	Española	c/De los Poetas nº19 1ºB . Madrid	51670132B
Enrique Martínez García	Española	c/De los Poetas nº19 1ºB . Madrid	51664382B
Olga Perez Bermejo	Española	c/ Aquitania, 63 2º2. Madrid	05422663E
Fernando Javier Acosta	Española	c/ Hermanos Pinzón, 6 4ºB . Mostoles	46846148R
Carlos Carrión Torres	Española	c/Cta. Benitez, 46 . Pozuelo	50134661C
Fernando Javier Terrón	Española	c/ Las Palmas 3.6º3. Mostoles	15232580W

Acuerdan:

1º Constituir una asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de Marzo, reguladora del derecho de Asociación que se denominará: ASOCIACIÓN AFECTADOS BLACKFAN DIAMOND ESPAÑA

2º Aprobar los Estatutos que se incorporan a esta Acta Fundacional como anexo, por los que se va a regir la entidad, que fueron leídos en este mismo acto y aprobados por unanimidad de los reunidos

3º Designar a la Junta Directiva de la entidad, cuya composición es la siguiente:

- Presidente/a: Carlos Carrión Martín
- Secretario/a: Susana Pont Quesada
- Tesorero/a: Mª del Mar Martín Muñoz
- Vicepresidente: Fernando Javier Acosta
- Vocal 1: Olga Pérez Bermejo
- Vocal 2: Enrique Martínez García
- Vocal 3: Eva Pozo Hernández
- Vocal 4: Carlos Carrión Torres
- Vocal 5: Fernando Javier Terrón


4º Consentir a la Administración encargada de la inscripción registral para que sean comprobados los datos de identidad de los firmantes.

(Real Decreto 522/2006, de 28 de Abril .B.O.E. núm. 110, de 9 de mayo de 2006)

5º Proponer a Dª Angeles Jiménez Alcaut como Presidenta honorífica de la Asociación, por su implicación, contribución, y empeño tanto en las labores de la creación de la Asociación Blackfan Diamond España como en la búsqueda de afectados

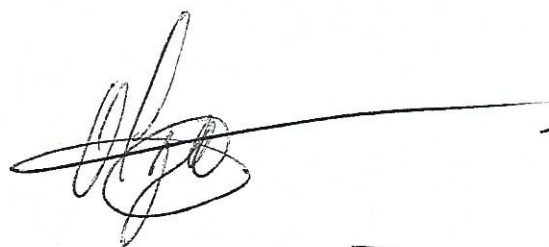
Y sin más asuntos a tratar, firman el acta y se levanta la sesión


FIRMAS



Susana Port Quesado
08947321E

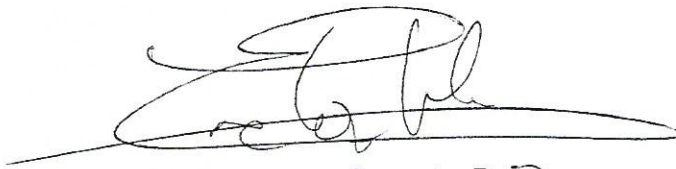

Esther Martín Flores
51670432B

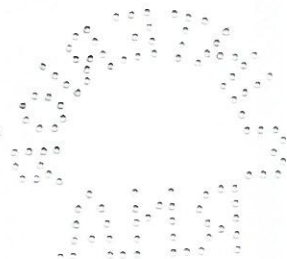

ENRIQUE MARTÍNEZ
GARCÍA
51664382-B


OLGA PÉREZ BERNEJO
05422663-E


FERNANDO JAVIER
ACOSTA
46846148-R


CARLOS CARRIÓN MARTÍ
5012249X


EVA PORTUÑAL
50105332-F



ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN AFECTADOS ANEMIA DE BLCAKFAN DIAMOND ESPAÑA

CAPITULO I - DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Artículo 1. Con la denominación ASOCIACIÓN AFECTADOS BLACKFAN DIAMOND ESPAÑA, en anagrama DBA ESPAÑA 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. La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- a. Servir de medio y punto de encuentro de los familiares, afectados por la Anemia de Blackfan Diamond (en adelante DBA), médicos e investigadores.
- b. Fomentar la investigación de las causas, orígenes, posibles tratamientos y curas de la DBA.
- c. Fomentar la investigación de los trasplantes de médula ósea.
- d. Fomentar la investigación sobre medicamentos quelantes del hierro o los que palien los efectos secundarios que pueden sufrir las personas que se someten a múltiples y frecuentes transfusiones sanguíneas
- e. Fomentar las donaciones de sangre o derivados hematológicos y de médula ósea

Artículo 4. Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

- a. Recabar fondos para aplicarlos a los fines de la asociación
- b. Asistencia a congresos, simposios, cursos y reuniones sobre la DBA o relacionados con ella.
- c. Procurar el conocimiento general de la existencia de la DBA.
- d. Contactar con centros de investigación biológica y médica para instarles y financiarles líneas de investigación relacionadas con la DBA.
- e. La asociación/federación podrá adherirse o establecer convenios de colaboración con otras asociaciones y federaciones de la patología o relativas a enfermedades infantiles. Asimismo, podrá adherirse a entidades de las enfermedades raras de ámbito nacional, europeo o internacional, dada la baja prevalencia de la DBA.

Artículo 5. La Asociación establece su domicilio social en C/Abogados de Atocha, 23 4ºA, 28942 Fuenlabrada (Madrid) y su ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio del Estado.

CAPITULO II - ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

Artículo 6. La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: un Presidente/a, un Secretario/a y un tesorero/a, pudiendo también existir un vicepresidente/a, y hasta seis vocales. 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 cinco años.

Por motivos laborales o relacionados con otras actividades u obligaciones de la junta directiva fuera del ámbito de la asociación, el Presidente podrá delegar en cualquier miembro de la junta directiva o vocales

Artículo 7. 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 8. 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 9. La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de la tercera parte 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 10. 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 11. 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, debiendo de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

Artículo 12. Cualquier miembro de la junta directiva podrá sustituir al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, con las mismas atribuciones que él

Artículo 13. 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 14. 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, para lo cual tendrá la condición de persona autorizada en las cuentas que abra la asociación, pudiendo solicitar la apertura de las cuentas corrientes, cancelación de las mismas y disponer por cualquier medio de los fondos depositados en entidades bancarias hasta cinco mil euros, necesitando la firma mancomunada con el presidente para las disposiciones que excedan de dicha suma.

Artículo 15. 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 encomiende.

Artículo 16. 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 17. La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno la asociación y estará integrada por todos los asociados.

Artículo 18. Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. Las asambleas ordinarias se celebrarán una vez al año dentro de los 6 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 19. 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, publicándose tal convocatoria en las redes sociales de uso de la asociación: (en caso de no disponer de acceso a las redes sociales utilizadas por la asociación, se convocará mediante carta)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 20. Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren 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.

Artículo 21. 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 22. Requieren acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto:

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

CAPITULO IV - SOCIOS/AS

Artículo 23. Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación.

Artículo 24. 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 o Asamblea General).

d. Presidente honorífico, la Asociación otorgará este nombramiento al socio de número o fundador que por implicación, contribución, actividad y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento del Presidente honorífico corresponderá a la (Junta Directiva o Asamblea General).

Artículo 25. 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 cuatro cuotas periódicas.

Artículo 26. Los socios/as de número, fundadores y Presidente honorífico 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 27. Los socios/as fundadores, de número y Presidente de honor 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 28. 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 29. 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. Las cuotas de los simpatizantes de la asociación.
- d. Cualquier otro recurso lícito.

Se entiende por simpatizantes de la asociación cualquier persona física o jurídica que, con plena capacidad de obrar, se comprometa a la aportación regular y periódica de una cuota dineraria a la asociación, sin asumir no obstante la condición de asociado, también estará contemplado que los simpatizantes realicen aportaciones puntuales a la Asociación

Artículo 30. El patrimonio inicial o Fondo Social de la Asociación es de. La Asociación en el momento de su constitución carece de Fondo social

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

CAPITULO V - DISOLUCIÓN

Artículo 32. 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 33. 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.

En Madrid, a ³⁵21 de Abril de 2016

Carlos Carrión Martín
NIF 50112249X

María del mar Martín Muñoz
NIF 51670132B

Susana Poma Quesada
NIF 08947321E

EVA PATO HERNANDEZ
50105352-E

PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN DE ALTA CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD ASOCIACIÓN AFECTADOS BLACKFAN DIAMOND ESPAÑA - DBA ESPAÑA, INSCRITA EN EL GRUPO 1 SECCIÓN 1 NÚMERO NACIONAL 610817, LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.



Madrid, 31/08/2016
EL JEFE DEL ÁREA DE ASOCIACIONES

EDUARDO TOLEDANO VILLANUEVA