



**ESTATUTOS DE LA ASOCIACION DE PACIENTES DE
ENFERMEDADES HEMATOLOGICAS RARAS DE ARAGON
(ASPHER ARAGÓN)**

.....

.....

**CAPITULO I
DENOMINACION, FINES, DOMICILIO Y AMBITO**

ARTÍCULO 1.- Conforme al artículo 22 de la Constitución y de acuerdo con el régimen jurídico de la Ley orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y normas complementarias, con capacidad jurídica y plena capacidad de obrar, y carente de ánimo de lucro, se constituye la asociación denominada ASOCIACIÓN DE PACIENTES DE ENFERMEDADES HEMATOLOGICAS RARAS DE ARAGON, (ASPHER ARAGÓN).

ARTICULO 2.- Esta asociación se constituye por tiempo indefinido.

ARTICULO 3.- La asociación tiene los siguientes fines:

- a) Fomentar, desarrollar y promover sin ánimo de lucro, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de las personas afectadas por enfermedades hematológicas raras, incluyendo en las mismas las enfermedades oncohematológicas y trasplantes de médula.
- b) Proporcionar a los afectados la mejor y más actual información disponible sobre estas enfermedades, tanto en lo relativo a la prevención como a su tratamiento y control.
- c) Arbitrar los mecanismos necesarios para lograr recursos con el fin de prestar los servicios psicológicos y sociales necesarios a los pacientes y familiares y los de cualquier otra índole encaminados a la mejora de la calidad de vida tanto de pacientes como de familiares.
- d) Cooperar en la divulgación de los estudios desarrollados por especialistas y profesionales de la salud e investigadores en general y en especial los radicados en la Comunidad Autónoma de Aragón, al objeto de lograr un mayor conocimiento de las enfermedades hematológicas raras, enfermedades oncohematológicas y trasplantes de médula, así como promover la edición y publicación de revistas,



folletos, documentos y artículos relacionados con dichas enfermedades.

- e) Promover y cooperar en la organización de reuniones, conferencias, coloquios, congresos y demás eventos relacionados con enfermedades hematológicas raras, enfermedades oncohematológicas y trasplante de medula, así como apoyar y cooperar en campañas de educación sanitaria dirigidas a afectados por estas patologías, profesionales de la medicina, y a la población en general, cooperando y desarrollando actividades encaminadas a dar información sobre las enfermedades hematológicas raras y de trasplante de medula.
- f) Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación con las Autoridades Sanitarias, en especial con las de la Comunidad Autónoma de Aragón, Sociedades científico-médicas, investigadores, sociedades y colegios profesionales, industria farmacéutica, profesionales sanitarios y profesionales sociales, así como cualquier otro organismo relacionado con el bienestar de los pacientes. Todas ellas encaminadas a estar informados de los avances en estas patologías, en lo relativo a la prevención y a su tratamiento y control.
- g) Apoyo integral a las necesidades de los enfermos y familiares, así como informar sobre los servicios, recursos y prestaciones sociales de Organismos públicos a nivel nacional y nivel autonómico.
- h) Impulsar y potenciar la donación de medula ósea, de cordón umbilical y la donación de sangre
- i) ASPHER trabaja para la defensa y la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad física y orgánica originada como consecuencia de haber padecido una enfermedad hematológica.
- j) Promover la igualdad de oportunidades en la participación de mujeres y hombres en todas las áreas de trabajo de la asociación, sensibilizar y prevenir la violencia de género y facilitar la participación social de las personas para superar cualquier tipo de discriminación por razones de sexo, raza o religión en el colectivo de pacientes hematológicos.

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

- a) Prestación de servicios psicológicos, sociales y cualquier otra actividad encaminada a mejorar la calidad de vida de los pacientes y afectados por estas enfermedades.



- b) Organizar certámenes, coloquios, conferencias, simposios, homenajes, jornadas informativas, ciclos, reuniones científicas y divulgativas sobre estas enfermedades y trasplante de médula, su diagnóstico, tratamiento médico e información general a afectados.
- c) Organizar y financiar becas y trabajos científicos que desarrollen el conocimiento de estas enfermedades
- d) Editar, publicar y distribuir revistas, catálogos, folletos, carteles y publicaciones de todo tipo, incluso electrónicas, sobre estas enfermedades, para contribuir a la mayor información y conocimiento de las mismas, respetando escrupulosamente la normativa en vigor sobre la propiedad intelectual de sus autores.
- e) Organizar actos encaminados a la concienciación de la opinión pública acerca de estas enfermedades, así como la importancia y necesidad de aumentar el número de donaciones de médula.
- f) Cualquier otra actividad que favorezca o facilite el cumplimiento de los fines asociativos.
- g) Cualquier servicio o actividad organizado por la asociación podrán celebrarse presencialmente o a distancia utilizando los correspondientes medios electrónicos.

ARTÍCULO 5.- La Asociación establece el domicilio social en Zaragoza, calle Gran Vía nº 30, despacho 17, código postal 50005 y, el ámbito territorial en el que va a realizar sus actividades es la Comunidad Autónoma de Aragón.

Los presentes Estatutos serán cumplidos mediante los acuerdos que válidamente adopten la Junta Directiva y la Asamblea General, dentro de sus respectivas competencias.

CAPITULO II ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

ARTÍCULO 6.- La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva, formada como máximo por un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y cuatro Vocales, designados entre los asociados mayores de edad, en pleno uso de sus derechos civiles que no estén incurso en motivos de incompatibilidad establecidos legalmente, pudiendo ostentar una misma persona dos de estos cargos,



siempre que no existe incompatibilidad entre las funciones atribuidas a los mismos.

Todos los cargos son gratuitos y carecen de interés en los resultados económicos de la entidad, por sí mismos o a través de persona interpuesta.

ARTÍCULO 7.- La Junta Directiva será el órgano competente para interpretar los preceptos contenidos en estos Estatutos y cubrir sus lagunas, siempre sometiéndose a la normativa legal vigente, en materia de asociaciones.

ARTÍCULO 8.- Los cargos que componen la Junta Directiva se designarán y revocarán por la Asamblea General Extraordinaria y su mandato tendrá una duración de CUATRO años, aunque puedan ser objeto de reelección.

ARTÍCULO 9.- Los miembros de la Junta Directiva podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta, por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas y por expiración del mandato.

ARTÍCULO 10.- Los miembros de la Junta Directiva que hubieran agotado el plazo para el que fueron elegidos, continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

ARTÍCULO 11.- La Junta Directiva celebrará sus sesiones cuantas veces lo determine su Presidente o Vicepresidente, a iniciativa propia o a petición de dos tercios de sus miembros.

La Junta Directiva podrá celebrar reuniones presenciales o a distancia. En las sesiones que se celebren a distancia, sus miembros podrán encontrarse en distintos lugares siempre y cuando se asegure por medios electrónicos, considerándose también tales los telefónicos, y audiovisuales, la identidad de los miembros o personas que los suplan, el contenido de sus manifestaciones, el momento en que éstas se producen, así como la interactividad e intercomunicación entre ellos en tiempo real y la disponibilidad de los medios durante la sesión. Entre otros, se considerarán incluidos entre los medios electrónicos válidos, el correo electrónico, las audioconferencias y las videoconferencias.



ARTÍCULO 12.- 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:

- a) Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión administrativa y económica 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 Cuentas Anuales.
- d) Resolver sobre la admisión de nuevos asociados.
- e) Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación y abrir las Delegaciones que estime necesarias.
- f) Admitir y designar a los socios de honor, los protectores o amigos de ASPHER, y a los colaboradores expertos
- g) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios.

ARTÍCULO 13.- El Presidente de la Junta Directiva lo será también de la Asociación, y tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados.
- b) Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta; así como dirigir las deliberaciones de una y otra, decidiendo con voto de calidad en caso de empate.
- c) Ordenar los pagos acordados válidamente y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia.
- d) 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 14.- El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, tendrán las mismas atribuciones que él.

Sustituirán igualmente al Secretario en caso de imposibilidad temporal de éste para ejercer sus funciones.



ARTÍCULO 15.- El Secretario 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 en los Registros correspondientes, así como la presentación de las cuentas anuales y el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.

ARTÍCULO 16.- El Tesorero dirigirá la contabilidad de la asociación, tomará razón y llevará cuenta de los ingresos y de los gastos, interviniendo las operaciones de orden económico; recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la asociación, y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente.

Asimismo, formalizará el presupuesto anual de ingresos y gastos, así como el estado de cuentas del año anterior que deberán ser presentados a la Junta Directiva, para que ésta, los someta a la aprobación de la Asamblea General.

ARTÍCULO 17.- Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta les encomiende.

ARTÍCULO 18.- Las vacantes que pudieran producirse 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 Extraordinaria.

CAPITULO III

ASAMBLEA GENERAL

ARTÍCULO 19.- La Asamblea General, integrada por todos los socios, es el órgano supremo de gobierno de la Asociación.

ARTÍCULO 20.- Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. Obligatoriamente la Asamblea deberá ser convocada en sesión ordinaria una vez al año, dentro del primer semestre, para aprobar el plan general de actuación de la asociación,



censurar la gestión de la Junta Directiva, aprobar, en su caso, los presupuestos anuales de ingresos y gastos, así como el estado de cuentas correspondiente al año anterior.

La Asamblea General se reunirá en sesión extraordinaria cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente, cuando así lo acuerde la Junta Directiva en atención a los asuntos que deban tratarse o cuando lo propongan por escrito una décima parte de los asociados.

Las Asambleas Generales podrán celebrarse de forma presencial o a distancia. En las sesiones que se celebren a distancia, sus miembros podrán encontrarse en distintos lugares siempre y cuando se asegure por medios electrónicos, considerándose también tales los telefónicos, y audiovisuales, la identidad de los miembros o personas que los suplan, el contenido de sus manifestaciones, el momento en que éstas se producen, así como la interactividad e intercomunicación entre ellos en tiempo real y la disponibilidad de los medios durante la sesión. Entre otros, se considerarán incluidos entre los medios electrónicos válidos, el correo electrónico, las audioconferencias y las videoconferencias.

Las notificaciones a los socios, se realizarán por correo ordinario, así como correo electrónico o cualquier otro medio electrónico, considerándose las mismas, válidas y con plenos efectos.

ARTÍCULO 21.- Las convocatorias de las Asambleas Generales, sean ordinarias o, extraordinarias, serán hechas por escrito, expresando el lugar, fecha y hora de la reunión, así como el orden del día. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea habrán de mediar al menos quince días, pudiendo asimismo hacerse constar que se reunirá la Asamblea General en segunda convocatoria media hora después de la señalada para la primera.

ARTÍCULO 22.- Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurran a ella, presente o representados, un tercio de los asociados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados concurrente con derecho a voto.

Los acuerdos de adoptarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas, cuando los votos afirmativos superen a los negativos, no siendo computables a estos efectos votos en blanco ni las abstenciones.



Será necesario la mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad, para

- a) Disolver la asociación
- b) Modificar estos Estatutos
- c) La disposición o enajenación de bienes
- d) El nombramiento de las Juntas Directivas y Administradores
- e) La solicitud de declaración de utilidad pública de la asociación
- f) El acuerdo para constituir una Federación de Asociaciones o integrarse en ella

ARTÍCULO 23.- Son facultades de la Asamblea General Ordinaria

- a) Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva
- b) Examinar y aprobar las cuentas anuales
- c) Aprobar o rechazar las propuestas de la Junta Directiva en orden a las actividades de la Asociación
- d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias
- e) Cualquiera otra que no sea de competencia exclusiva de la Asamblea General Extraordinaria

ARTÍCULO 24.- Son facultades de la Asamblea General Extraordinaria

- a) Nombramiento de los miembros de la Junta Directiva
- b) Modificación de Estatutos
- c) Disolución de la Asociación
- d) Expulsión de socios
- e) Constitución de Federaciones o integración en ellas

CAPITULO IV

SOCIOS, PROTECTORES Y COLABORADORES

ARTICULO 25.-

En general, el ingreso en la Asociación podrá ser solicitado por cualquier persona con capacidad de obrar que tenga interés en el desarrollo de los fines de la Asociación, mediante escrito dirigido a su Presidente, el cual dará cuenta a la Junta Directiva, accediendo o denegando la admisión.



A todos los efectos, y en su caso, no se adquiere la condición de asociado en tanto no se satisfagan los derechos o cuota de entrada, en la cuantía y forma que establezca la Asamblea General.

ARTÍCULO 26.-

1.- La Asociación está integrada por dos clases de socios:

- a) Socios numerarios: Serán socios numerarios los pacientes, familiares y personas relacionadas con este tipo de enfermedades que se hayan inscrito voluntariamente como asociados en ASPHER y se mantengan al día en el pago de la cuota correspondiente. En caso de fallecimiento del paciente, cualquier familiar de aquel, especialmente vinculado tomará la posición del paciente, abonando las cuotas pertinentes.
- b) Socios de honor: Serán socios de honor los que designe la Junta Directiva. Tales nombramientos deberán recaer en personas que hayan contraído méritos relevantes en la Asociación.

2.- Protectores o Amigos de ASPHER. Serán protectores o amigos de ASPHER, todas aquellas personas físicas o jurídicas, que contribuyan al sostenimiento de la Asociación a través de cuotas periódicas, donativos, herencias, legados o cualquier otro medio admitido en derecho, y designados por la Junta Directiva.

3.- Colaboradores expertos: Serán colaboradores expertos, todas aquellas personas físicas o jurídicas que designe la Junta Directiva por haberse distinguido especialmente en el apoyo y dedicación a la causa de los pacientes con enfermedades hematológicas raras.

ARTÍCULO 27.-

Los socios causarán baja por alguna de las siguientes causas:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva, pero ésta no tendrá carácter definitivo hasta que no haya transcurrido un mes, a partir de la presentación de la solicitud.
- b) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer dos cuotas periódicas, siempre y cuando no justifiquen motivo de su demora, a satisfacción de la Junta Directiva.
- c) Por fallecimiento del socio



ARTÍCULO 28.- Derechos de los socios numerarios

Los socios numerarios gozaran de los siguientes derechos:

- a) Asistir a las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, que se convoquen, con voz y voto, siempre que estén al corriente en el pago de las cuotas correspondientes en el momento de celebrarse la asamblea.
- b) A participar en cuantas actividades sociales organice la Asociación en cumplimiento de sus fines
- c) A disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la Asociación pueda obtener
- d) A ser electores y elegibles para los cargos directivos
- e) Poseer un ejemplar de estos Estatutos y recibir información de los Acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación
- f) Hacer uso de la insignia o emblema de la Asociación cree como distintivo de sus socios
- g) Recurrir a la Junta Directiva cuando estimen que sus derechos han sido vulnerados, sin perjuicio de la impugnación de acuerdos que puedan formular legalmente

ARTÍCULO 29.- Derechos de los protectores o amigos de ASPHER

Los protectores o amigos de ASPHER gozaran del derecho de asistir a las Asambleas Generales con voz, pero sin voto.

ARTICULO 30.- Derechos de los socios de honor y de los colaboradores expertos.

Los socios de honor y los colaboradores expertos podrán asistir a las Asambleas Generales, con voz, pero sin voto.

ARTÍCULO 31.- Deberes y obligaciones de los socios numerarios:

- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos adoptados por las Asambleas Generales y por 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) Comunicar a la Asociación cualquier variación de los datos de su ficha de asociado.
- f) No perjudicar, por acción u omisión, los intereses de la Asociación, ni llevar a cabo actuaciones tendentes al entorpecimiento de su actividad o consecución de sus fines.



- g) No promover acciones públicas o privadas que perjudiquen la imagen y el prestigio de la Asociación.
- h) La defensa de los intereses de la Asociación.

ARTÍCULO 32.- Deberes y obligaciones de los socios de honor, de los protectores o amigos de ASPHER y de los colaboradores expertos.

Los socios de honor, los protectores o amigos de ASPHER y los colaboradores expertos no adquieren ninguna obligación distinta de su compromiso económico o personal.

ARTÍCULO 33.- Los miembros de la Asociación podrán recibir las sanciones a que se hagan acreedores por incumplimiento doloso de sus obligaciones. Estas sanciones podrán comprender desde la pérdida de sus derechos durante un mes como mínimo hasta la separación definitiva de la Asociación. No obstante, no podrá ser separado de la misma ningún socio sin antes haberse instruido expediente sancionador, en el que deberá ser oído.

CAPITULO V

REGIMEN ECONOMICO, CONTABILIDAD Y DOCUMENTACION

ARTÍCULO 34.- Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y las actividades de la Asociación serán los siguientes:

- a) Las cuotas de entrada, periódicas o extraordinarias
- b) Los productos de los bienes y derechos que correspondan en propiedad, así como las subvenciones, legados y donaciones que pueda recibir en forma legal
- c) Los ingresos que obtenga mediante actividades lícitas que acuerde la Junta Directiva

ARTÍCULO 35.- La Asociación carece de patrimonio fundacional

ARTÍCULO 36.- El ejercicio asociativo y económico será anual y su cierre tendrá lugar el 31 de diciembre de cada año

ARTICULO 37.- La Asociación llevará una contabilidad que le permita obtener la imagen fiel del patrimonio, del resultado y de la situación financiera de la entidad, así como de las actividades realizadas.



La contabilidad se llevará de conformidad con la normativa que le resulte de aplicación.

ARTÍCULO 38.- La Asociación dispondrá, además, de los libros de contabilidad, de una relación actualizada de asociados, del inventario de sus bienes y de libro de actas de las reuniones de sus órganos de gobierno y representación.

ARTÍCULO 39.- Se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, por una mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de éstas.

ARTÍCULO 40.- En caso de disolverse la Asociación, se nombrará una comisión liquidadora, la cual se hará cargo de los fondos que existan y, una vez satisfechas las deudas, el remanente, si lo hubiere, se destinará para la Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia en Aragón (FEHHA), para fines que no desvirtúen la naturaleza no lucrativa.

DISPOSICIÓN 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, normas complementarias.

En Zaragoza, a 22 de julio de 2021

Los presentes estatutos han sido modificados por acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria celebrada el día 22 de julio de 2021

El Secretario,

Fdo.: D. Jesús Martín Murga

Vº. Bº.
La Presidenta

Fdo.: Teresa Pérez Valero