

ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS DE RETINOBLASTOMA (AER)

DILIGENCIA:

La extiendo yo, el secretario, para hacer constar que los presentes Estatutos han sido aprobados en la reunión de fundación de la Asociación Española de Afectados de Retinoblastoma celebrada en Madrid, el día veinticinco de septiembre de dos mil dieciséis.

EL SECRETARIO

Estatutos aprobados en la reunión de fundación de veinticinco de septiembre de dos mil dieciséis.

PREÁMBULO

El Retinoblastoma es un cáncer que afecta a niños, con una edad promedio en el momento del diagnóstico de 18 meses. Es una enfermedad rara, con una incidencia de aparición de 1/15.000-18.000 nacimientos, por lo que en España se suelen dar entre 20 y 30 nuevos casos al año. Aun así, es el tercer cáncer infantil en frecuencia, el cáncer intraocular más frecuente en la infancia, y el segundo en la población general por detrás del melanoma uveal. Hoy en día, su pronóstico ha cambiado en los países desarrollados, gracias a los avances médicos, con una supervivencia de la enfermedad del 90 al 95% de los pacientes. Sin embargo, en los casos considerados hereditarios (un 30-40%), el pronóstico a largo plazo se ensombrece por el riesgo aumentado de desarrollar segundos cánceres de líneas celulares diferentes de forma que es vital mantener la vigilancia en estos pacientes

Principalmente por la baja prevalencia de la enfermedad son escasas las instancias o instituciones en las que un afectado de retinoblastoma y su familia pueden encontrar información y solidaridad inmediatos y concretos en relación con esta patología y sus múltiples derivadas específicas, especialmente en los primeros momento que, si cabe, es cuando más acuciante se hace la necesidad de ayuda.

Por haber pasado por ello y haber sentido su falta comprendemos la obligatoriedad de contar con una institución que pueda servir de faro en el torbellino del primer diagnóstico, y a partir de este primer momento transmita a los afectados que no están solos y pueda ofrecer a las familias una base de conocimiento sobre esta enfermedad, su tratamiento y el encauzamiento hospitalario actual, una institución que acompañe al enfermo y a sus familiares en todo el proceso, sirviendo de referente para cualquier duda que pudiera surgir y de fuente de información de las posibilidades que existen en los variados aspectos de la enfermedad, y en general con el ánimo de disfrutar de las ventajas que ofrece la unión de los afectados para minimizar el impacto de la enfermedad en las familias, un grupo de padres hemos decidido unirnos y formar la asociación cuyos Estatutos exponemos en este documento.

Pero más allá del aspecto humano de la asistencia de nuestra Asociación, con relación a los asociados y a cuantos otros se dirijan a nosotros buscando nuestro apoyo en causas lícitas, también nos constituimos en asociación para disfrutar de las ventajas que el asociacionismo tiene en el actual marco administrativo y de funcionamiento de las instituciones.

Queremos ser parte activa en los acontecimientos que se produzcan en todos los ámbitos en relación al Retinoblastoma y las consecuencias del mismo, y no solo eso, sino también promover actividades que mejoren los múltiples aspectos de la enfermedad y sus consecuencias. Así pues, queremos estar presentes, y colaborar en la medida de nuestras posibilidades para mejorar el panorama actual, en los hospitales donde se trate y estudie esta enfermedad, en las instituciones académicas en las que se divulgue y estudie, en las instituciones administrativas en las que se traten temas relacionados con nuestra enfermedad y en particular con sus consecuencias, esto es los centros en los que se asignan los recursos para el estudio y tratamiento de la enfermedad, los centros en los que se asignan las posibles discapacidades y los centros en los que se asignan recursos para paliar o eliminar las posibles secuelas de la enfermedad.

También queremos realizar una tarea de divulgación a la sociedad en general, mostrando la existencia de nuestra enfermedad, para, en la medida de lo posible, ayudar a su detección temprana, al tiempo que pediremos su solidaridad para minimizar las consecuencias sociales de ser afectado por esta enfermedad.

Por último, queremos que nuestra plataforma sirva también de nexo para los afectados directamente por la enfermedad a lo largo de toda su vida. Pensamos que saber que existen otras personas que han pasado y pasan por lo mismo y tener la posibilidad de compartir experiencias y actividades puede convertirse en una gran ayuda para sobrellevar los momentos duros de la enfermedad y sus consecuencias.

ARTICULADO

CAPÍTULO I

DENOMINACIÓN, FINES, ACTIVIDADES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Artículo 1.- Denominación.

Con la denominación de Asociación Española de Afectados de Retinoblastoma (AER), 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.

Artículo 2.- Duración.

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3.- Fines.

Nuestra asociación está principalmente dirigida a pacientes con Retinoblastoma, y a sus familiares, y sus fines esenciales son:

1.- Asegurar una atención sanitaria de calidad a los pacientes con Retinoblastoma:

Para ello se hará especial hincapié en:

*Defender el correcto funcionamiento de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) que centralizan en España el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con Retinoblastoma.

*Conseguir la mayor homogeneidad posible en el manejo de esta enfermedad a nivel nacional.

*Impulsar el acceso, en aquellos casos en que sea necesario, a la atención médica en países extranjeros.

*Asegurar el correcto seguimiento de la enfermedad en todas sus fases, dando una especial importancia al paso de la edad pediátrica a la adulta.

*Lograr una mejor coordinación entre las diversas especialidades médicas involucradas en el manejo de la enfermedad, con una mayor atención a la sinergia Oftalmología-Oncología médica.

*Mejorar la calidad del consejo genético, tan importante en una enfermedad con carácter hereditario.

2.- Apoyar a los pacientes y a sus familias durante el curso de la enfermedad, facilitando su entendimiento con los medios necesarios, ayudando en la búsqueda de los recursos que precisen, tanto médicos como sociales, para conseguir la mayor normalidad posible en sus vidas (aportando información sobre ayudas económicas, logísticas, educativas, favoreciendo el contacto con otras asociaciones y organizaciones que puedan brindar apoyo o ser de utilidad...).

3.- Ayudar a la integración de pacientes y familias, evitando el aislamiento en el padecimiento de una enfermedad rara como el Retinoblastoma.

4.- Promover actividades de información y difusión a la opinión pública que den una mayor visibilidad y permitan un mayor conocimiento de nuestra enfermedad, para conseguir una mayor sensibilización de la sociedad.

Artículo 4.- Actividades

Para el cumplimiento de estos fines, se llevarán a cabo las siguientes actividades, sin que su enumeración tenga carácter limitativo:

1.- Se realizará un registro de todos los servicios o secciones de Oftalmología que dispongan de la categoría CSUR en Retinoblastoma en España, analizando su correcto funcionamiento en lo que respecta a la dotación adecuada de medios técnicos y humanos, así como el nivel de satisfacción de los socios que sean atendidos en dichos centros. Se mantendrá una vigilancia constante para asegurar el cumplimiento de la normativa y legislación vigente que regula los CSUR.

2.- Se hará un registro de aquellos centros extranjeros que se consideren de especial relevancia, por sus avances y logros, en el tratamiento del Retinoblastoma.

3.- Se realizará una actualización bibliográfica de la literatura médica que se considere de la mayor importancia en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con esta enfermedad.

4.- Se promoverá la participación de todos aquellos profesionales sanitarios involucrados en la atención de los pacientes con Retinoblastoma, favoreciendo su inclusión como socios honoríficos y su entrada en los distintos grupos de trabajo que se creen al respecto. En este punto, también se buscará una comunicación fluida con todos aquellos Organismos, Sociedades Médicas, Organizaciones y Asociaciones que por su actividad sean de especial interés para lograr un adecuado manejo médico de esta patología.

5.- Se analizarán pormenorizadamente las necesidades sociales que puedan surgir a los pacientes y sus familias a lo largo del curso de la enfermedad. Se estudiarán los aspectos legales que las regulen, y las ayudas disponibles por parte de los diferentes organismos implicados, en materia de:

*Dependencia e incapacidad: facilitar los trámites para su solicitud, y conseguir la mayor homogeneidad posible en las valoraciones de pacientes con niveles de patología similares.

*Educación: atención temprana, adaptaciones educativas, becas...

*Ortopedia: necesidad de prótesis y ortesis, con especial atención a su financiación y a la identificación de los centros con mayor experiencia en nuestra enfermedad y sus secuelas.

*Apoyo logístico en los desplazamientos a centros sanitarios ubicados fuera del lugar habitual de residencia, centrándonos en las necesidades de transporte y alojamiento.

En este punto, daremos una gran importancia a la colaboración con otras Organizaciones y Asociaciones que puedan trabajar en estos campos

6.- Se organizarán actividades sociales, deportivas, lúdicas y de entretenimiento en general, que ayuden a que pacientes y familias se puedan conocer y compartir experiencias y consejos, en un ambiente más agradable y distendido que el hospitalario. Así mismo, se ofrecerá información sobre todas aquellas actividades que en este campo puedan interesar a pacientes y familias, especialmente aquellas que estén dirigidas a niños con déficits o enfermedades visuales.

7.- Se fomentarán campañas en medios de comunicación y redes sociales para dar a conocer nuestra enfermedad y todas sus repercusiones.

8.- Se constituirán las vías de comunicación y difusión necesarias para dar respuesta a la consecución de los fines de la asociación. Se crearán los soportes adecuados en:

*Internet: Página web de acceso libre

*Redes sociales: Facebook, Twitter...

*Medios de comunicación: Gabinete de comunicación que atienda las necesidades de la asociación en prensa, radio, televisión...

9.- Se realizarán campañas y eventos dirigidos a la obtención de los recursos necesarios que permitan la consecución de los fines y la realización de las actividades enunciadas en los apartados precedentes, singularmente, a través de la cooperación económica de particulares y de Instituciones.

Artículo 5.- Domicilio social.

La Asociación establece su domicilio social en: C/ Amaltea Nº 1 Portal H , Piso Bajo B Localidad Madrid CP 28045

Artículo 6.- Ámbito Territorial.

El ámbito de actuación en el que se desarrollarán principalmente las actividades de la Asociación será el territorio de España, para dar cabida a pacientes y familias de todo nuestro país.

CAPÍTULO II ÓRGANOS DE LA ASOCIACIÓN

Artículo 7.- Órganos de gobierno y representación de la Asociación

Los órganos de gobierno y representación de la Asociación serán, respectivamente, la Asamblea General y la Junta Directiva.

APARTADO PRIMERO ASAMBLEA GENERAL

Artículo 8.- Naturaleza.

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

Artículo 9.- Reuniones

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará, al menos, 1 vez al trimestre, e inexcusablemente una vez al año dentro de los cuatro 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 socios.

Así mismo, la Asamblea General se reunirá de manera extraordinaria, si no correspondiera una reunión ordinaria y existiese un motivo apremiante, para decidir cuestiones que supongan una modificación de los Estatutos y todo aquello que se prevea en ellos.

Las reuniones de la Asamblea General se podrán realizar de manera presencial o de manera virtual, según determine la persona responsable de convocarlas.

Cada socio de pleno derecho podrá concurrir personalmente o virtualmente a las reuniones de la Asamblea General que aquella celebre o conferir su representación en favor de otro socio de pleno derecho, mediante escrito dirigido por aquél al Secretario de la Junta Directiva de la Asociación.

La Asamblea General estará coordinada y moderada por una Mesa constituida por el Presidente, el Vicepresidente y el Secretario, que serán los de la Junta Directiva vigente.

Concluidas las deliberaciones y votación de los acuerdos, el Secretario levantará el acta de la reunión. Leída a los miembros presentes, éstos introducirán en ella las modificaciones que estimen pertinentes y el Acta será aprobada con el voto favorable de la mayoría simple, o sea, la mitad más uno de los concurrentes presentes ó representados.

Si al final de la Asamblea no se pudiera someter el acta de la misma a su aprobación, a propuesta del Presidente se designarán dos Interventores que serán los encargados, junto con el Secretario, de la redacción definitiva del acta, la cual será aprobada y suscrita por el Presidente, el Secretario y los dos Interventores designados al efecto, en un plazo de siete días.

Los acuerdos de la Asamblea, sea Ordinaria ó Extraordinaria, serán ejecutivos desde la aprobación del acta.

Las Actas se transcribirán, suscritas por Presidente y Secretario y por los Interventores en su caso, al correspondiente Libro que custodiará el Secretario. Las Certificaciones de las Actas y acuerdos

aprobados serán expedidos por el Secretario con el visto bueno del Presidente y serán entregadas a los socios que así lo soliciten

Artículo 10.- Convocatorias

Las convocatorias de las reuniones de la Asamblea General, tanto ordinarias como extraordinarias, se harán 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 en primera convocatoria habrán de mediar al menos 7 días, pudiendo así mismo hacerse constar si procediera la fecha en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre una convocatoria y otra pueda mediar un plazo inferior a 30 minutos.

Por razones de urgencia, podrán reducirse los mencionados plazos.

Artículo 11.- Quórum de validez de constitución y quórum de adopción de acuerdos.

-Las decisiones que afecten a las actividades de la asociación se tomarán de forma consensuada tras la votación de las mismas en las reuniones de la Asamblea General.

-El quórum necesario para la constitución de la Asamblea, tanto en carácter ordinario como extraordinario, será un tercio de los socios con derecho a voto, presentes o representados.

-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. En los supuestos de modificación de estatutos, fusión o disolución de la asociación, disposición o enajenación de bienes o remuneración de los miembros de la Junta Directiva, será necesaria una mayoría cualificada de dos tercios de los votos de las personas presentes o representadas con derecho a voto.

-En caso de empate la decisión corresponderá al voto de calidad correspondiente a la Junta Directiva, que decidirá mediante la votación interna de sus miembros presentes o representados, aplicándose la misma cualificación de mayoría que le corresponda a la cuestión votada.

Artículo 12.- Facultades de la Asamblea General.

Son facultades de la Asamblea General:

1. Elección y nombramiento de la Junta Directiva y sus cargos, administradores y representantes.
2. Examinar y aprobar los presupuestos anuales y las cuentas.
3. Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva.
4. Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
5. Acuerdo para constituir una Federación de Asociaciones o integrarse en alguna.
6. Nombramiento de socios de honor.
7. Expulsión de socios a propuesta de la Junta Directiva.
8. Solicitud de declaración de utilidad pública.
9. Aprobar el Reglamento de Régimen Interno.
10. Disposición y enajenación de bienes.
11. Remuneración, en su caso, de los miembros de la Junta Directiva.
12. La modificación de los Estatutos.
13. La disolución de la Asociación.
14. Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

APARTADO SEGUNDO JUNTA DIRECTIVA

Artículo 13.- Naturaleza y composición.

La Junta Directiva es el órgano que gestiona y representa los intereses de la Asociación de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General. Estará formada por un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y tres Vocales, designados y revocados por la Asamblea General. Su mandato tendrá una duración de 2 años.

El Presidente, el Vicepresidente y el Secretario de la Junta Directiva serán, asimismo, Presidente, Vicepresidente y Secretario de la Asociación y de la Asamblea General. Estos cargos no tendrán ninguna remuneración económica, salvo modificación de esta premisa por acuerdo de la Asamblea General por mayoría cualificada.

-Los únicos requisitos para poder formar parte de la Junta Directiva serán:

- Ser socio de pleno derecho de la asociación.
- Ser mayor de edad.
- Estar en pleno uso de los derechos civiles.
- No estar incurso en ninguno de los motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente.

Los miembros podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva y por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas. En caso de renuncia del Presidente o del Secretario 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. Los puestos de Vicepresidencia, Tesorero y/o Vocal podrán ser cubiertas por los demás miembros de la junta directiva hasta la finalización de su mandato.

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.

Artículo 14.- Procedimientos para la elección y sustitución de miembros.

La elección de los miembros de la Junta Directiva por la Asamblea General se realizará mediante la presentación de candidaturas, a las que se les permitirá la adecuada difusión, con una antelación de 30 días (*duración del periodo electoral previo a la reunión de la Asamblea que ha de designar a los miembros de la Junta Directiva*) a la celebración de la correspondiente reunión.

En caso de ausencia o enfermedad de algún miembro de la Junta Directiva, podrá ser suplido provisionalmente por otro de los componentes de ésta, previa designación por mayoría de sus miembros, salvo en el caso del Presidente que será sustituido por el Vicepresidente.

Los miembros de la Junta Directiva cesarán:

- Por transcurso del periodo de su mandato.
- Por renuncia expresa.
- Por acuerdo de la Asamblea General.

Artículo 15.- Reuniones y quórum de constitución y adopción de acuerdos.

La Junta Directiva se reunirá previa convocatoria, debiendo mediar al menos siete días entre ésta y su celebración, cuantas veces lo determine su Presidente, o a petición de tres de sus miembros. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser adoptados por mayoría de votos. En caso de empate, será de calidad el voto del Presidente o de quien haga sus veces.

Artículo 16.- 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 de la Junta Directiva:

1. Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 12, apartado 10.
2. Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
3. Elaborar y someter a la aprobación de la Asamblea General los presupuestos anuales y las cuentas.
4. Elaborar, en su caso, el Reglamento de Régimen Interno.
5. Resolver sobre la admisión de nuevos socios.
6. Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
7. Cualquiera otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General.

Artículo 17.- El Presidente.

El Presidente tendrá las siguientes atribuciones:

1. Representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados.
2. Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva.
3. Dirigir las deliberaciones de una y otra.
4. Ordenar pagos y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia.
5. Adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje, resulte necesaria o conveniente para el desarrollo de sus actividades, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

Artículo 18.- El Vicepresidente.

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otro motivo, y tendrá las mismas atribuciones que él.

Artículo 19.- El Secretario.

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 socios, 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 20.- El Tesorero.

El Tesorero recaudará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente.

Artículo 21.- Los Vocales.

Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembro de la Junta Directiva y así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta les encomiende.

CAPÍTULO III LOS SOCIOS

Artículo 22.- Requisitos para asociarse.

Podrán pertenecer a la Asociación de forma libre y voluntaria, aquellas personas mayores de edad, con capacidad de obrar y no sujetas a condición legal que lo impida, que sean pacientes afectos de Retinoblastoma, cualquiera que sea la etapa de la enfermedad, sus padres o representantes legales, los cónyuges y/o parejas de hecho legalmente reconocidas de afectados por la enfermedad y que muestren interés en el desarrollo de los fines de la Asociación.

Por último, los socios podrán proponer como socios honoríficos a aquellas personas, físicas o jurídicas, que por su especial implicación en el campo del Retinoblastoma puedan ofrecer un valor añadido a la asociación. Su nombramiento como socios honoríficos se hará tras la pertinente votación de los socios.

La participación en la asociación se hará mediante la aceptación previa de los Estatutos.

Artículo 23.- Clases de Socios

Existirán las siguientes clases de socios:

- 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) Honoríficos, que serán personas que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a los fines de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción, según lo estipulado con anterioridad.

Artículo 24.- Causas de pérdida de la condición de socio

Se perderá la condición de socio por alguna de las causas siguientes:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por incumplimiento de sus obligaciones económicas, si dejara de satisfacer dos cuotas periódicas.
- c) Por conducta incorrecta, por desprestigiar a la Asociación con hechos o palabras que perturben gravemente los actos organizados por la misma y la normal convivencia entre los socios.

En los supuestos de sanción y separación de los socios, se informará en todo caso al afectado de los hechos que puedan dar lugar a tales medidas, y se le oirá previamente, debiendo ser motivado el acuerdo que, en tal sentido, se adopte.

Artículo 25.- Derechos de los socios

Los socios de número y los fundadores tendrán los siguientes derechos:

- a) Participar en las actividades de la asociación y en los órganos de gobierno y representación.
- b) Ejercer el derecho de voto, así como asistir a la Asamblea General

- c) Ser informado 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.
- d) Ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él
- e) Impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la ley o los estatutos
- f) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

Los socios honoríficos, por sí o por sus representantes, podrán participar con voz, pero sin voto, en las reuniones de la Asamblea General, siendo acreedores del resto de derechos en igualdad de condiciones que el resto de los socios.

Artículo 26.- Deberes de los socios

Los socios tendrán las siguientes obligaciones:

- a) Compartir las finalidades de la asociación y colaborar para la consecución de las mismas
- b) Pagar las cuotas, derramas y otras aportaciones que, con arreglo a los estatutos, puedan corresponder a cada socio, salvo los de honor.
- c) Cumplir el resto de las obligaciones que resulten de las disposiciones estatutarias.
- d) Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno y representación de la Asociación

CAPÍTULO IV LOS AFILIADOS Y AMIGOS DE LA ASOCIACIÓN

Artículo 27.- Afiliados y Amigos de la Asociación

Para el resto de familiares de primer y segundo grado de pacientes de Retinoblastoma que queden fuera de la posibilidad de asociación de pleno derecho (por el hecho de que esta sea atribuida a algún otro miembro de la familia) se establece la opción de convertirse en "afiliados" mediante el pago de las cuotas correspondientes. Los afiliados tendrán los mismos derechos y deberes que los socios de pleno derecho, con excepción del derecho a voto. Igualmente, la pérdida de la condición de afiliado quedará supeditada a los mismos motivos que la de socio.

Se dispone que cualquier persona que no cumpla los requisitos para poder ser socio de pleno derecho o afiliado podrá hacerse "amigo de la Asociación" mediante el pago de la cuota anual correspondiente. Los amigos de la Asociación tendrán derecho a recibir información de las actividades realizadas por parte de esta, así como el de asistir, si lo desean, a las reuniones de la Asamblea General, y a participar en aquellos eventos que así se indique.

CAPÍTULO V RÉGIMEN DE FINANCIACIÓN, CONTABILIDAD Y DOCUMENTACIÓN

Artículo 28.- Obligaciones documentales y contables

La Asociación dispondrá de una relación actualizada de socios y del resto de modalidades de afiliación. Asimismo, llevará una contabilidad donde quedará reflejada la imagen fiel del patrimonio, los resultados, la situación financiera de la entidad y las actividades realizadas. También dispondrá de un inventario actualizado de sus bienes

En un Libro de Actas, figurarán las correspondientes a las reuniones que celebren sus órganos de gobierno y representación.

Artículo 29.- Recursos Económicos

Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la Asociación serán los siguientes:

- a) Las cuotas de los socios, afiliados y amigos de la Asociación.
- b) Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los socios o de terceras personas.
- c) Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 30.- Patrimonio Inicial y Cierre de Ejercicio

La Asociación al momento de la constitución carece de patrimonio inicial.

El cierre del ejercicio asociativo y económico será el 31 de diciembre de cada año

CAPÍTULO VI DISOLUCIÓN

Artículo 31.- Acuerdo de disolución

La Asociación se disolverá:

- a) Por voluntad de los socios expresada mediante acuerdo de la Asamblea General, convocada al efecto por mayoría cualificada de 2/3 de los socios.
- b) Por imposibilidad de cumplir los fines previstos en los estatutos apreciada por acuerdo de la Asamblea General
- c) Por sentencia judicial.

Artículo 32.- Comisión Liquidadora

En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora, la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese sobrante líquido lo destinará para fines no lucrativos según lo acordado por la Asamblea General.

Los liquidadores tendrán las funciones que establecen los apartados 3 y 4 del artículo 18 de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo.

En Madrid, a 25 de enero de dos mil veintiuno.

DILIGENCIA para hacer constar que:

Estos nuevos Estatutos han quedado redactados y aprobados, por unanimidad de los socios, con la inclusión de las modificaciones acordadas en la Asamblea General de 16 de enero de dos mil veintiuno.