

# **ESTATUTOS**

## CAPITULO I

### DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

#### **Artículo 1. Denominación y Personalidad Jurídica**

Con la denominación Confederación Nacional de Entidades de ELA (“**ConELA**”) se constituye una confederación que engloba a federaciones, fundaciones y asociaciones de familiares y/o profesionales protectoras de personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica (“**ELA**”), al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y demás normas complementarias, con personalidad jurídica propia, plena capacidad de obrar y sin ánimo de lucro.

ConELA se registrará por lo establecido en estos estatutos y supletoriamente por la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y las disposiciones complementarias de desarrollo.

#### **Artículo 2. Duración**

ConELA se constituye por tiempo indefinido, siendo las únicas causas de disolución las establecidas legal o estatutariamente.

#### **Artículo 3. Fines**

La existencia de ConELA tiene como fines:

- a) Servir como nexo de unión entre las distintas federaciones, fundaciones y asociaciones socias (en lo sucesivo las “**Entidades Socias**”).
- b) Lograr la equidad de atención socio-sanitaria de los enfermos y afectados a nivel nacional, en todos los ámbitos geográficos del estado, concienciando para que sea tomada en consideración como una enfermedad muy compleja con problemática y necesidades específicas.
- c) Conseguir una atención integral y especializada en la persona, humanista y personalizada de los aspectos psicosociales, médicos y sanitarios.
- d) Promover la atención domiciliaria y en las unidades funcionales de ELA, así como sensibilizar y difundir la realidad de la ELA en todo el territorio español.
- e) Promover la investigación, la transferencia de conocimiento especializado sobre la ELA, y la práctica basada en la evidencia, considerando la mejor evidencia científica disponible, el conocimiento profesional experto y los intereses de las personas con ELA y sus familiares, con el objetivo de mejorar el tratamiento y encontrar la cura de la enfermedad.

#### **Artículo 4 Objetivos**

La confederación tiene los siguientes objetivos:

##### **a) Socio sanitarios**

1. Definir, consensuar y priorizar los derechos sociales, de atención sanitaria, y de protección indispensables para las personas afectadas de ELA.
2. Promover las oportunidades de mejora, favorecer la excelencia y homogeneizar unos mínimos de atención socio sanitaria.
3. Analizar, asesorar, compartir y dar respuesta a las necesidades de formación de pacientes, familiares, profesionales y cuidadores profesionales y no profesionales.

**b) Entidades Socias y sus relaciones**

1. Proporcionar el intercambio de experiencias y buenas prácticas entre las Entidades Socias desde el respeto mutuo.
2. Elaborar documentos de trabajo unificados que guíen las buenas prácticas de atención al afectado y familias.
3. Promover la capacidad y transparencia económica auditable de ConELA y las Entidades Socias.
4. Establecer buenas prácticas en la relación de las Entidades Socias para dar cobertura a los afectados que por diversos motivos se desplacen temporalmente a otra comunidad autónoma.
5. Establecer un protocolo de relación y coordinación entre los componentes de la confederación.
6. Dar soporte para la Organización y gestión de las Entidades Socias.

**c) Representatividad, Alianzas**

1. Ser el órgano representativo ante los estamentos públicos y privados en los asuntos que acuerde la ConELA.
2. Fomentar y valorar posibles alianzas con otras entidades para aunar fuerzas.

**d) Visibilidad, Comunicación**

1. Visibilizar, comunicar e informar a la sociedad el apoyo que ConELA mediante sus Entidades Socias puede proporcionar a los pacientes y sus familiares, unificando el mensaje sobre la enfermedad, considerando el receptor, de manera que se garantice en todo caso la dignidad en el tratamiento de la enfermedad, los enfermos y sus familias.
2. Sensibilizar a la administración pública y a la sociedad en general sobre la situación y necesidades de los afectados de ELA en todo el territorio de España.

**e) Investigación**

1. Realizar un seguimiento preciso a los esfuerzos de investigación traslacional biomédica, colaborar y, si es preciso, participar en ello.
2. Promover la investigación social.
3. Tratar de trasladar el colectivo, con un mensaje único, y con el máximo rigor las informaciones en investigación biomédica.

**Artículo 5. Actividades**

Para el cumplimiento de los objetivos recogidos en el artículo 4 de estos estatutos se realizarán las siguientes actividades:

1. Representación política a nivel estatal de Entidades Socias. Se correspondería con aquellas actuaciones, reflejo de la voluntad consensuada, que aúnan intereses y esfuerzos de las Entidades Socias. Y a su vez, sumarlas a las de otros colectivos con los que ConELA comparta intereses comunes. Dicha representación respetará la identidad y características de las entidades que forman parte, recogiendo su sentir en el bien común, y bajo los principios adoptados por ConELA.
2. Creación de espacios de intercambio de iniciativas de las asociaciones, funciones y federaciones de ELA. Como agente social, es indiscutible la capacidad transformadora de ConELA. ConELA recoge esta capacidad de innovación y mejora y la integra con la experiencia de las diferentes Entidades Socias de manera que se potencie el aprendizaje de quienes la conforman.
3. Creación de espacios de innovación en las soluciones a las necesidades de las personas afectadas con ELA (afectados y familias), a partir del análisis crítico en la aplicación de los derechos de las personas con ELA para su ejercicio efectivo. ConELA desarrollará líneas de acción que faciliten a la confederación y a las Entidades Socias la innovación en la resolución de las necesidades de las personas

con ELA: los mínimos indispensables, la excelencia y las buenas prácticas, así como la formación requerida para pacientes, familiares, profesionales y cuidadores.

4. Establecimiento de una relación estable con sociedades científicas, universidades y consejos profesionales tanto para lograr soluciones como para que contemplen la ELA entre sus trabajos. Dichos organismos se hallan en una situación estratégica para el desarrollo del conocimiento y de mejoras.
5. Conocimiento de la realidad e imagen social respecto a los enfermos de ELA desde el máximo respeto a la dignidad y las decisiones personales, para adoptar acciones específicas partiendo que la concepción de la enfermedad y de la vida con ella puede determinar las estrategias que esta sociedad proporciona para abordarla. Se recogerían acciones en las que la fragilidad y vulnerabilidad, como realidad indiscutible en el ser humano, sean objeto de dignificación de las personas que la padecen.
6. Seguimiento y apoyo de la investigación sobre la ELA y responsabilización de que la información llegue al colectivo con veracidad y transparencia. Esta línea de actuación desarrollará acciones de conocimiento de las investigaciones existentes, de los factores que facilitan u obstaculizan la producción científica y de lo que las organizaciones de un modo realista pueden promover. Labores de informar a los pacientes bajo criterios científicos, éticos, de seguridad y rigor científico.
7. Acceso pleno y transparente de la información interna para todas las Entidades Socias de ConELA. La participación y el fortalecimiento de los vínculos entre las organizaciones pasa por que la información circule de manera adecuada y las decisiones se tomen bajo criterios asumidos por éstas, por el beneficio común y especialmente el de las personas con ELA que delegan representación en las Entidades Socias. Dado que las organizaciones generan unos espacios de participación, fruto de sus características y circunstancias y su identidad responde a los estilos de participación de sus asociados, la confederación reflejará esa voluntad en un entorno privilegiado de esfuerzo transformador de la sociedad civil. En esta línea de actuación se desarrollarán todas aquellas medidas que propicien el aprendizaje mutuo de las organizaciones desde el respeto, con el intercambio de buenas prácticas dentro de las organizaciones, así como en la relación de las Entidades Socias dentro de ConELA. Las prácticas de participación y transparencia dotan a ConELA de seguridad y confianza, y éstas a su vez legitiman su representatividad.

#### **Artículo 6. Domicilio social y ámbito territorial**

ConELA establece su domicilio social en Madrid, C/ Eduardo Dato, nº 3, CP. 28010, y su ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es todo el territorio del Estado Español.

### CAPITULO II

#### ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

#### **Artículo 7. Órganos de ConELA**

ConELA estará integrada por los siguientes órganos:

- a) La Asamblea General;
- b) La Junta Directiva; y
- c) Otros órganos de gobierno y funcionamiento.

## ASAMBLEA GENERAL

### **Artículo 8. La Asamblea General**

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno y representación de ConELA y estará integrada por todas las Entidades Socias.

### **Artículo 9. Reuniones de la Asamblea General**

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará 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, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo propongan por escrito al menos la mitad más uno de las Entidades Socias.

De las reuniones y acuerdos de la Asamblea General se levantará el correspondiente acta, firmada por el Secretario y con el visto bueno del Presidente, que se transcribirá en el libro correspondiente. Se hará constar el número de asistentes, los asuntos tratados y los acuerdos adoptados, indicando los votos a favor, en contra, abstenciones y en blanco. Las actas de la Asamblea General podrán ser aprobadas al finalizar la misma o en la siguiente reunión que se celebre.

### **Artículo 10. Convocatoria de la Asamblea General**

Las convocatorias de las Asambleas Generales telemáticas o presenciales 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 General, en primera convocatoria habrán de mediar al menos quince días (15), pudiendo así mismo hacerse constar si procediera la fecha y hora en que se reunirá la Asamblea General en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a media hora.

En el supuesto de una Asamblea General Extraordinaria convocada por razones de urgencia debidamente motivadas, se admitirá que, excepcionalmente, el tiempo entre la convocatoria y el día señalado para la celebración pueda reducirse a cuatro (4) días.

### **Artículo 11. Constitución, quórum y acuerdos de la Asamblea General**

La Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurran a ella un tercio de las Entidades Socias con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de Entidades Socias con derecho a voto.

Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas<sup>1</sup> 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 el 75% o más, para las siguientes materias:

- a) La Disolución de ConELA.
- b) Modificación de Estatutos.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Remuneración de los miembros del órgano de representación.

---

<sup>1</sup> La representación de las Entidades Socias se hará por escrito, y solamente para aquellas Entidades Socias pertenecientes a ConELA que se encuentren al corriente de las obligaciones de pago, conteniendo los datos de la persona que representa la entidad y a quien otorga la representación.

Las votaciones podrán ser:

- a) a mano alzada; y
- b) será secreto, cuando lo solicite un tercio de las Entidades Socias presentes o representadas en la Asamblea General y cuando se realice para la elección de las personas integrantes de la Junta Directiva.

### **Artículo 12. Facultades de la Asamblea General**

Son facultades de la Asamblea General:

- a) Aprobar la dirección y gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las Cuentas Anuales, Memoria de Actividades y Plan de Acción de la Confederación.
- c) Elegir a los miembros de la Junta Directiva.
- d) Aprobar los Presupuestos Anuales de ConELA
- e) Fijar las cuotas ordinarias y extraordinarias.
- f) La Disolución de ConELA.
- g) Modificación de los Estatutos.
- h) Disposición o enajenación de los bienes.
- i) Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación.
- j) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.
- k) Aprobar la admisión o expulsión de las entidades integrantes de ConELA propuestas por la Junta Directiva.
- l) Asumir obligaciones crediticias, constituir y retirar fianzas y depósitos.
- m) Solicitud de declaración de Utilidad Pública.
- n) Aprobar reglamentos de Régimen Interno y Electoral.
- o) Designar en su caso la Comisión Liquidadora.

### **Artículo 13. Materias Reservadas**

Requieren acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto:

- a) Modificación de los Estatutos.
- b) Disolución de la confederación.
- c) Disposición o enajenación de los bienes.
- d) Aprobar la admisión o expulsión de las entidades integrantes de ConELA propuestas por la Junta Directiva.

## LA JUNTA DIRECTIVA

### **Artículo 14. Composición**

ConELA será gestionada y representada por una Junta Directiva encargada de administrarla, gestionarla y representarla de acuerdo con las disposiciones y acuerdos de la Asamblea General. Los miembros de la Junta Directiva serán elegidos por la Asamblea General. La Junta Directiva se compone de: un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y tres Vocales. Su mandato tendrá una duración de dos (2) años, pudiendo ser renovados y repetir mandato. Se elegirán los siete puestos y dentro de esa lista las posiciones en la Junta Directiva, designando las responsabilidades entre los seleccionados.

Los integrantes de la Junta Directiva procederán de asociados diferentes y serán designados y revocados por la Asamblea General por votación, según determinan estos estatutos, el reglamento electoral de ConELA y normas específicas que se dicten para cada proceso electoral.

Solo podrán formar parte de la Junta Directiva las Entidades Socias. Los cargos actuarán por medio de representantes personas físicas mayores de edad, en pleno uso de los derechos civiles y no incurso en motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente, y serán designados y revocados por la Asamblea General.

Las personas integrantes de la Junta Directiva deberán cumplir los siguientes requisitos:

- a) Pertenecer a la Junta Directiva de la entidad a la que representan; y
- b) Ser mayor de edad, estar en pleno uso de sus derechos civiles y no hallarse incurso en los motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente, como puede ser ocupar cargos públicos.

La Junta Directiva podrá determinar otros cargos dentro de la misma siempre que la Ley así lo fije expresamente o porque surjan necesidades dentro de la propia Junta.

Los miembros de la Junta Directiva ejercerán sus funciones de forma gratuita. No obstante, podrán ser reintegrados por los gastos debidamente justificados que el cometido de sus funciones les produzca, según el procedimiento y cuantías que establezca la Junta Directiva en cada momento.

#### **Artículo 15. Cese**

Los miembros de la Junta Directiva cesarán en sus funciones por cualquiera de las siguientes causas:

- a) finalización del mandato otorgado por la Asamblea;
- b) renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva;
- c) imposibilidad de cumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas;
- d) por pérdida de la condición de asociado de la entidad a la que representen;
- e) por incompatibilidad sobrevenida;
- f) por incapacitación judicial;
- g) por inasistencia a 3 de las 4 reuniones mínimas establecidas en el artículo 16, sin causa justificada;
- h) incumplimiento de las funciones inherentes al cargo que desempeña; y
- i) cualquier causa debidamente motivada.

Las causas de cese en el cargo contempladas en las letras g), h) e i) deberán acordarse por la Asamblea General.

#### **Artículo 16. Prórroga de cargos**

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 17. Reuniones, constitución y acuerdos**

- a) La Junta Directiva se reunirá un mínimo de 4 veces al año, cuando lo determine su Presidente y a iniciativa o petición de un tercio de sus miembros.
- b) 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 (mayoría simple) de los miembros presentes o representados, a excepción de las mayorías que los presentes Estatutos establezcan para determinados acuerdos. En caso de empate, el voto del Presidente será de calidad.

- c) Los miembros de la Junta Directiva deberán ejercer su cargo con la diligencia de un ordenado empresario, de acuerdo con la legislación aplicable y estos Estatutos, y servir al cargo con lealtad de un fiel representante, obrando de buena fe y en el mejor interés de la Confederación.
- d) Los miembros de la Junta Directiva tendrán la obligación de guardar la debida confidencialidad y secreto sobre las informaciones, datos, informes o antecedentes a los que haya tenido acceso en el desempeño de sus respectivos cargos, así como en cuanto a las deliberaciones de la Junta Directiva, incluso cuando hayan cesado en el ejercicio de sus respectivos cargos, salvo en los casos en que la legislación aplicable lo permita o requiera.
- e) El voto de cada miembro de la Junta Directiva es personal. No obstante, los miembros de la Junta Directiva podrán delegar su voto, excepcionalmente, cuando no sea posible su asistencia a una reunión por causa de fuerza mayor, en cuyo caso, los miembros de la Junta Directiva únicamente podrán delegar su voto en otro miembro de la Junta Directiva y deberán hacerlo por escrito y para cada reunión, señalando en la delegación el orden del día, los puntos sujetos a votación y el sentido de su voto.
- f) Las reuniones serán presididas por el Presidente y, en su ausencia, por el Vicepresidente. En caso de ausencia de ambos, lo serán por los miembros designados por la Junta Directiva para cada sesión.
- g) Serán válidos los acuerdos de la Junta Directiva celebrada por videoconferencia o por conferencia telefónica múltiple siempre que se disponga de los medios necesarios para su realización, se garantice la identificación de los asistentes, la continuidad de la comunicación, la posibilidad de intervenir en las deliberaciones y la emisión del voto. Todo ello deberá expresarse en el acta de la Junta Directiva y en la certificación de los acuerdos que, en su caso, se expida. En tal caso, la sesión de la Junta Directiva se considerará única y celebrada en el lugar del domicilio social.
- h) El Secretario levantará acta de cada reunión, dando traslado de la misma a los restantes miembros de la Junta Directiva. Una vez firmada por el Presidente y el Secretario, se transcribirá al libro correspondiente. En la misma se recogerán los acuerdos adoptados, así como los votos particulares si lo hubiere.

### **Artículo 18. Facultades de la Junta Directiva**

Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general a todos los actos propios de los fines de ConELA, siempre que no requieran, según estos Estatutos, autorización expresa de la Asamblea General.

Son facultades particulares de la Junta Directiva:

- a) Dirigir las actividades de ConELA y llevar su gestión económica y administrativa, 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, la Memoria de Actividades, el Plan de Acción de la Confederación y los Presupuestos Anuales.
- d) Resolver sobre la admisión de nuevas Entidades Socias.
- e) Nombrar delegados para alguna determinada actividad de ConELA.
- f) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General.

- g) Se establecerá un protocolo interno que contemple procedimientos de transparencia y mediación en conflictos de interés. Y tendrá que ser aprobado en Asamblea General.

#### **Artículo 19. Comisiones o Comités**

La Junta Directiva podrá constituir comisiones o comités de trabajo compuestas por un mínimo de tres de sus miembros. Las comisiones se podrán completar con asesores especialistas externos a ConELA, con voz, pero sin voto.

De los trabajos realizados por las comisiones o personas delegadas se dará cuenta en todas las sesiones de la Junta Directiva que se celebren, que, en su caso, adoptará los acuerdos pertinentes aprobando dichos trabajos.

#### **Artículo 20. Presidente**

El Presidente tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Representar legalmente a ConELA ante toda clase de organismos públicos o privados;
- b) Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra;
- c) Ordenar pagos y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia;
- d) Adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de ConELA aconseje o en el desarrollo de sus actividades resulte necesaria o conveniente, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva;
- e) Dar el visto bueno a las actas y certificaciones extendidas por el Secretario;  
La firma de la representación podrá ser manuscrita, telemática o a través de cualquier medio telemático análogo.

#### **Artículo 21. Vicepresidente**

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las mismas atribuciones que él. Además, apoyará la figura del Presidente siempre que se lo encomiende.

#### **Artículo 22. Secretario**

El Secretario tendrá a cargo la dirección de los trabajos administrativos técnicos de ConELA, expedirá certificaciones, llevará los libros de ConELA legalmente establecidos y el fichero de Entidades Socias, y custodiará la documentación de ConELA, 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. Apoyará al presidente en las cuestiones técnicas y podrá dar respuesta formal en sustitución, ausencia o delegación del Presidente o Vicepresidente.

#### **Artículo 23. Tesorero**

El Tesorero recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a ConELA y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente en coordinación con el Secretario.

El Tesorero además deberá:

- a) preparar los presupuestos de ingresos y gastos anuales para someter a la Junta Directiva y a la Asamblea General;
- b) responsabilizarse de la contabilidad;
- c) emitir informes sobre asuntos económicos y financieros de ConELA; y
- d) preparar las cuentas anuales de ConELA y gestionar el depósito de las mismas en los registros y organismos correspondientes que proceda, una vez aprobadas por la Asamblea General.

#### **Artículo 24. 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 las encomiende.

#### **Artículo 25. Vacantes**

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.

#### **Artículo 26. Oficina Técnica**

Las funciones de la Oficina Técnica serán las siguientes:

- Prospección, desarrollo y diseño de proyectos para subvenciones públicas y privadas.
- Presentación de subvenciones (planificación, ejecución y evaluación).
- Coordinación de proyectos conjuntos.
- Operativa de las reuniones y logística.
- Elaboración del plan de actuación anual.
- Presentación de proyectos y de la propia confederación a premios y ayudas privadas.
- Representación institucional ante la Administración y las empresas.
- Elaboración de informes.

La Oficina Técnica responderá ante la Junta Directiva.

Durante los dos primeros años a contar desde la constitución de ConELA, la Fundación Francisco Luzón hará frente a todos los gastos derivados de la gestión de la Oficina Técnica. Trascurridos estos dos años, dichos gastos serán financiados y soportados por ConELA.

La Oficina Técnica estará compuesta por Entidades Socias de ConELA designadas por la Junta Directiva. El cargo durará cuatro (4) años, siendo posible la reelección.

### CAPITULO III

#### ENTIDADES SOCIAS

#### **Artículo 27. Entidades Integrantes**

Podrán pertenecer a la ConELA aquellas entidades asociativas con capacidad jurídica que cumplan los principios de adhesión y que tengan interés en el desarrollo de los fines de ConELA, cuyos promotores sean personas jurídicas de naturaleza asociativa inscritas al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación en el Registro Nacional de Asociaciones o en los correspondientes registros autonómicos de asociaciones/federaciones.

Las Entidades Socias de ConELA deberán cumplir con los siguientes requisitos:

- a) Ser una entidad sin ánimo de lucro con personalidad jurídica propia.
- b) No haber sido creada por entidades jurídicas con ánimo de lucro.
- c) Suscribir la misión, visión y valores de ConELA.
- d) Su ámbito de actuación debe ser nacional y/o autonómico.
- e) Su finalidad fundamental debe ser la atención a personas afectadas por la ELA y sus familias y su objetivo básico sea la mejora de su calidad de vida, o la investigación sobre el ELA.

- f) Tener un mínimo de dos años de antigüedad y disponer de estructura y competencias suficientes para la correcta gestión de la entidad.
- g) Tener publicados los órganos de gobierno, fecha de celebración de la última asamblea, y las cuentas anuales, memoria de actividades anuales, número de beneficiarios y número de socios en la web.
- h) Se establecerán mecanismos de acompañamiento y mentorización para aquellas organizaciones que, cumpliendo la finalidad fundamental, no alcancen los requisitos de tiempo y estructura. Se les considerará invitados a la espera de alcanzar el carácter de Entidad Socia, una vez se valore su posible continuidad por la Junta Directiva.

#### **Artículo 28. Procedimiento de ingreso**

Las entidades que soliciten ser admitidas deberán presentar una solicitud por escrito dirigida a la Junta Directiva, y adjuntar la documentación requerida y acreditar el cumplimiento de los requisitos exigidos en los presentes estatutos.

Las entidades integrantes de ConELA deberán aportar junto con su solicitud de ingreso:

- a) Copia autorizada de los estatutos de acuerdo a la normativa vigente y su inscripción en el registro de asociaciones correspondiente.
- b) Memoria de actividades y economía firmada por el presidente de la entidad solicitante, de las actuaciones llevadas a cabo en los dos últimos años.
- c) Plan de actuación y presupuesto del año que presenta la solicitud probados por la asamblea general de la entidad solicitante
- d) Certificado acreditando el número de personas socias, disgregadas por sexo.
- e) Certificado del acuerdo, tomado por la asamblea general de la entidad solicitante, favorable a la integración en ConELA, firmado por el secretario y el visto bueno del presidente.
- f) Declaración-Compromiso de la junta directiva de la entidad solicitante, de acatar los estatutos de ConELA.

La Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva acordará por mayoría simple la admisión de la entidad solicitante.

#### **Artículo 29. Clases de entidades integrantes.**

Dentro de ConELA existirán las siguientes clases de Entidades Socias:

- a) Fundadoras, que serán aquellas que participen en el acto de constitución de la confederación.
- b) De número, que serán las que ingresen después de la constitución de la confederación.
- c) Socios de honor, los que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de ConELA, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor obedecerá a la propuesta por parte de la Junta Directiva y tendrán que contar con la aprobación de la Asamblea General.
- d) Entidades invitadas. Podrán solicitar su admisión en ConELA, entidades que no puedan ser integrantes por motivos estatutarios u otros. Estas entidades tendrán derecho a asistir a las asambleas de ConELA ~~sin~~ con voz ~~y~~ pero sin voto y a participar en los grupos y comisiones de trabajo.

#### **Artículo 30. Baja**

Las Entidades Socias causarán baja, voluntaria o forzosa, por causa legal o estatutaria por alguna de las siguientes causas:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer durante 6 meses las cuotas periódicas.
- c) Por vulnerar la misión y los principios y valores de ConELA establecidos en su acta fundacional.
- d) Las Entidades Socias se verán obligados a causar baja cuando se realice cualquier acción u omisión que perjudique gravemente la reputación de las entidades que integran ConELA, y se difunda por cualquier medio, así como llevar actuaciones contrarias a los fines de ConELA.
- e) Cuando se utilicen medios para la obtención de fondos que pudieran atentar contra la dignidad de las personas con ELA.
- f) Por acuerdo de la Junta Directiva basado en incumplimiento de las obligaciones establecidas en los presentes Estatutos, o de las normas de aplicación.

### **Artículo 31. Derechos de las Entidades Socias**

Las Entidades Socias fundadoras y de número tendrán los siguientes derechos:

- a) Tomar parte en cuantas actividades organice ConELA en cumplimiento de sus fines.
- b) Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que ConELA 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 ConELA.
- f) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de ConELA.
- g) Impugnar los acuerdos de los órganos de la confederación que estimen contrarios a la ley y los presentes estatutos o cualquiera de sus reglamentos.
- h) Utilizar la imagen de ConELA en las condiciones establecida en cada caso.
- i) Ser informados del desarrollo de las actividades y programas de acuerdo con los fines de ConELA.

### **Artículo 32. Obligaciones de los Entidades Socias**

Las Entidades Socias fundadoras y de número tendrán las siguientes obligaciones:

- a) Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- b) Cumplir en todo momento con la normativa vigente en materia de asociaciones, federaciones y fundaciones.
- c) Abonar las cuotas que se fijen en los tres primeros meses del año y la extraordinarias que se acuerden en la Asamblea General.
- d) Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
- e) Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.
- f) No dañar con sus actitudes, actos y comportamientos la imagen de ConELA ni la de sus Entidades Socias.

### **Artículo 33. Derechos y Obligaciones de los socios de honor**

Los socios de honor tendrán las mismas obligaciones que los fundadores y de número a excepción de las previstas en los apartados c) y e), del artículo anterior.

Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 30, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

### **Artículo 34. Procedimiento Disciplinario**

Las Entidades Socias podrán ser sancionadas por incumplimiento de las obligaciones establecidas en los presentes Estatutos o en las normas aplicables, en los términos que se prevean el reglamento de Régimen Interno.

Las infracciones por incumplimiento de las obligaciones se clasificarán en leves, graves y muy graves

Las sanciones serán del tipo:

- a) Amonestación verbal o escrita.
- b) Suspensión temporal del derecho de asistir a la Asamblea.
- c) Expulsión.
- d) Sanción económica.

El expediente sancionador, que será competencia del Comité de Garantías y Disciplina, se iniciará de oficio o mediante denuncia y con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias, la Entidad Socia será informada de los hechos que den lugar a tales medidas y será oído previamente a su adopción, que se hará de forma motivada.

El Comité de Garantías y Disciplina será elegido por la Junta Directiva y estará formado por un mínimo de tres Entidades Socias, entre las cuales deberá estar el Presidente de la Junta Directiva, o bien el Vice Presidente en el supuesto en que la Entidad Socia a la que se le pretenda abrir el expediente sancionador sea el propio Presidente nombrados por la Asamblea General, entre los cuales no podrá estar la entidad socia sancionada, llevará a cabo la investigación y análisis de los hechos para llegar a una conclusión sancionadora. A efectos aclaratorios, la Entidad Socia a la cual se le pretenda abrir el expediente sancionador no podrá formar parte del Comité de Garantías y Disciplina.

Ninguna Entidad Socia podrá ser separada ni sancionada sin haber sido oída con carácter previo por la Junta Directiva. Asimismo, toda sanción deberá ser ratificada por la Asamblea General Extraordinaria y, en su caso, por el Comité de Garantías y Disciplina, si aplica.

## CAPITULO IV

### RÉGIMEN ECONÓMICO Y FINANCIERO

#### **Artículo 35. Recursos económicos**

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

- a) Las cuotas de las Entidades Socias, periódicas y extraordinarias.
- b) Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de las Entidades Socias o de terceras personas.
- c) El patrimonio de ConELA y su propio rendimiento.
- d) Los ingresos que obtengan mediante las actividades lícitas que acuerde la Junta Directiva.
- e) Cualquier otro recurso lícito.

#### **Artículo 36. Patrimonio inicial**

ConELA en el momento de su constitución carece de patrimonio inicial o fondo social.

#### **Artículo 37. Ejercicio asociativo y económico**

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

### **Artículo 38. Las cuotas**

Las Entidades Socias deberán abonar las cuotas antes de 31 de marzo del año en curso, o al terminar el plazo fijado cuando fuesen extraordinarias.

Las entidades que no abonen las cuotas en los plazos señalados en el párrafo anterior podrán ser suspendidos en el ejercicio de sus derechos por la Junta Directiva e incluida la participación en las asambleas de ConELA.

### **Artículo 39. Administración, contabilidad y documentación**

La administración de los recursos económicos se regirá por los principios de austeridad, prudencia y eficacia.

Las Cuentas Anuales deberán expresar imagen fiel del patrimonio, de los resultados y de la situación financiera, así como el origen, cuantía, destino y aplicación de los ingresos percibidos.

Las cuentas anuales y el presupuesto, así como la memoria y el proyecto de actuación deberán formularse para su aprobación por la Junta Directiva y posteriormente por la Asamblea General y posteriormente depositarse en los registros correspondientes para su inscripción y depósito en los seis primeros meses del año.

## CAPITULO V

## DISOLUCIÓN

### **Artículo 40. Disolución**

ConELA se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 8 de los presentes Estatutos.

### **Artículo 41. Comisión Liquidadora y destino de los bienes**

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 que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa, tales como la investigación del ELA, entre otros.

## 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 \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

*[Hojas de firmas incluidas a continuación]*

---

Fundación Francisco Luzón, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Plataforma de Afectados por la ELA, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación ELA Principado [●], debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación ELA Balears, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación AdELAnte Castilla La Mancha, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación ELA Andalucía, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Fundació Catalana d'Esclerosis Lateral Amiotrófica Miquel Valls, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación ELA Región de Murcia, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación ADELA Comunidad Valenciana, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación ELA Extremadura, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Navarra, debidamente representada por D./Dña. [●]

---

Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria, debidamente representada por D./Dña. [●]