

ACTA FUNDACIONAL

Reunidos en Madrid, el día 1 de Septiembre de 2016, a las 12 horas, las personas que a continuación se detallan:

- 1.- Pedro Mata López, de nacionalidad española, N.I.F-02058432R, con domicilio en Madrid, calle Vizconde de los Asilos, 8. 28027 Madrid.
- 2.- Raul Dias dos Santos Filho (Raul Santos), de nacionalidad Brasileña, Pasaporte nº FI788691, con domicilio en Sao Paulo, Rua Peixoto Gomide 1526 ap. 13 CEP -01409-002, Brasil.
- 3.- Rodrigo Alberto Alonso Karlezi de nacionalidad española, N.I.F:05303990Y, con domicilio en CALLAO 3464, Depto. 1101, Santiago de Chile, República de Chile.
- 4.- Ada Marisa Cuevas Marin, de nacionalidad chilena, Pasaporte nº 03673486, con domicilio en Colina del Mirador 2365, Santiago de Chile, República de Chile.
- 5.- Guillermo Mario Stoll Rial, de nacionalidad uruguaya, Pasaporte nº 01.203.136-0, con domicilio en Londres 3340, Montevideo, Uruguay.
- 6.- Laura Schreier, de nacionalidad argentina, Pasaporte nº AAA237816, con domicilio en Felipe Vallese 1606 7ºA, (1406) Ciudad de Buenos Aires, Argentina.
- 7.- Alejandra Vázquez Cárdenas, de nacionalidad mexicana, Pasaporte nº: G12657467, con domicilio en Poza Rica 1441, Fraccionamiento 18 de Marzo, Guadalajara, Jalisco, México CP. 44960.
- 8.- Mafalda Vieira da Rocha Peixoto e Bourbon de Sampaio Pimentel de nacionalidad portuguesa, cartão de cidadão nº9802130, con domicilio en Rua Sacadura Cabral 104ª Murches 2755-250 Alcabideche, Portugal.
- 9.- Alonso Merchan Villamizar, de nacionalidad colombiana, Pasaporte nº PE 071841, con domicilio en Bogotá DC, Colombia. Diagonal 115 A 70C75.

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 DE LA RED IBEROAMERICANA DE HIPERCOLESTEROLEMIA FAMILIAR.

2º Aprobar los Estatutos que se incorporan a este 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 de cargos es la siguiente:

- Presidente: D. Pedro Mata López
- Vicepresidente: D. Raúl Santos
- Secretario: D. Mario Stoll
- Tesorero: D. Rodrigo Alonso Karlezi
- Vocales: Dña. Alejandra Vázquez, Dña. Ada Cuevas, Dña. Laura Schreier, Dña. Mafalda Bourbon y D. Alonso Merchan.

Y sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 13:00 horas del día de la fecha.

Firmas:

Beto Urata
Waldemar
Alejandra V.
Alvaro
my

PH
Magdalena Ruder
RL
up

**ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN DE LA RED IBEROAMERICANA DE
HIPERCOLESTEROLEMIA FAMILIAR**

CAPITULO I

DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Artículo 1. Con la denominación ASOCIACIÓN DE LA RED IBEROAMERICANA DE HIPERCOLESTEROLEMIA FAMILIAR, se constituye una Asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y normas complementarias, con capacidad 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. Promover el conocimiento de la Hipercolesterolemia Familiar (HF) y sus repercusiones médicas y sociales, mediante la colaboración en la investigación genética, clínica y terapéutica, y en el desarrollo de mecanismos que permitan un diagnóstico temprano y un adecuado tratamiento con el fin de prevenir el desarrollo de la enfermedad cardiovascular prematura.
- B. Impulsar la detección precoz en cascada familiar y promover criterios diagnósticos homogéneos, así como facilitar la utilización de registros comunes.
- C. Concienciar y sensibilizar a las familias con HF, a las autoridades sanitarias y a los profesionales de la salud mediante la educación y formación en todo lo referente a la HF, respetando la diversidad de cada país.
- D. Participar y cooperar con Instituciones y empresas que desarrollen actividades coincidentes o complementarias buscando sinergias y estableciendo convenios de colaboración.

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

- A. Creación, mantenimiento y actualización de una Base de Datos de casos de HF de carácter internacional.
- B. Realización de campañas de concienciación y promoción de cualquiera de las actividades que constituyan finalidad de la Asociación. Especialmente Planes de Detección.

- C. Participación y colaboración activa con empresas e instituciones en el desarrollo o mejora de herramientas de diagnóstico genético y medicina personalizada.
- D. En relación con Sociedades Científicas, participará o estimulará la creación de Documentos Consenso en cada país, para facilitar la realización de Planes de Detección.
- E. Cooperación entre los distintos miembros para la realización de actividades de I+D que amplíen el conocimiento de la enfermedad (HF) y sus soluciones.
- F. Hacer visible entre los miembros de los diferentes países todas aquellas actividades que se desarrollen en algún país y que puedan beneficiar o estimular su realización en otros países de los miembros de la Asociación.
- G. Facilitar datos de Registros de la enfermedad, así como materiales de formación acreditados que puedan ayudar en los fines fundacionales de la Asociación.
- H. Creación de una Web activa, en donde se incluirán los datos de cada país relativas al número de personas estimadas con la enfermedad (HF), número de personas detectadas, número de personas que tienen acceso a los medicamentos y número de pacientes que alcanzan los objetivos terapéuticos.

Artículo 5. La Asociación establece su domicilio social en c/ General Álvarez de Castro 14, 1º E, 28010 – MADRID y su ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es de ámbito internacional, especialmente en el ámbito iberoamericano.

CAPITULO II

ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN

Artículo 6. La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y cinco Vocales. Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Éstos serán designados y revocados por la Asamblea General Extraordinaria y su mandato tendrá una duración de 4 años. Para formar parte de la Junta Directiva será condición indispensable ser asociado. Cualquier miembro de la Junta Directiva se podrá presentar a la reelección o bien optar a otro cargo de la misma.

Artículo 7. Los miembros de la Junta Directiva podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva, por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas o 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 y a iniciativa o petición de dos o más 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 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 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 otras; ordenar pagos y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia; adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje o en el desarrollo de sus actividades resulte necesaria o conveniente, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

Artículo 12. El Vicepresidente sustituirá al presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa y tendrá las mismas atribuciones que él.

Artículo 13. 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 a las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles a 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 14. El Tesorero recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente.

Artículo 15. Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva y así como las que deriven de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta les 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.

CAPÍTULO III

ASAMBLEA GENERAL

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

Artículo 18.- Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año, de forma rotatoria entre los distintos países de los socios fundadores de la Asociación, dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio, o en el marco de un congreso; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito tres o más 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. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria, habrá de mediar al menos quince días, pudiendo asimismo 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 concurran a ella un tercio de los asociados con derecho a voto y en segunda convocatoria los asociados que concurran 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 en blanco ni las abstenciones.

Será necesario mayoría cualificada de dos tercios de las personas presentes o representadas, para:

- a) Nombramiento de las Juntas Directivas y administradores.
- b) Acuerdo para constituir una Federación de asociaciones o integrarse en ellas.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes en el inmovilizado.
- d) Modificación de los Estatutos.
- e) Disolución de la entidad.

Artículo 21. 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) Aprobar la gestión, en su caso, de la Junta Directiva.
- e) Fijar cuotas ordinarias o extraordinarias, así como los medios de financiación de la Asociación.
- f) Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea Extraordinaria.

Artículo 22. Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria:

- a) Nombramiento de los miembros de la Junta Directiva.
- b) Modificación de los Estatutos.
- c) Disolución de la Asociación.
- d) Expulsión de socios, a propuesta de la Junta Directiva.
- e) Constitución de Federaciones o integración en ellas.
- f) Cualquier otra que se proponga en el orden del día.

CAPÍTULO IV

SOCIOS

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:

- a) Socios fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b) Socios de número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- c) Socios 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 Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva.

Artículo 25. Los socios causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por incumplimiento de sus obligaciones.
- c) Por muerte (en caso de persona física) o disolución, liquidación, transformación o absorción (en caso de persona jurídica).

Artículo 26. Los socios de número y fundadores 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 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 fundadores y de número 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 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 23, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho a voto.

CAPÍTULO V RECURSOS ECONÓMICOS

Artículo 29. Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la Asociación serán los siguientes:

- a) Las cuotas de los socios.
- b) El 50% de los beneficios obtenidos en el congreso o reunión anual.
- c) Cobro a la Industria Farmacéutica de un 5% del coste de los ensayos clínicos cuando se requiera la participación de más de un país de los miembros de la Asociación.
- d) Cobro de un canon accesible a las empresas por la realización de actividades acreditadas por la Asociación.
- e) Las donaciones subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
- f) Ingresos obtenidos mediante la organización de simposios que participen dos o más miembros y sean organizados por la red.
- g) Ingresos obtenidos mediante la realización de campañas de concienciación bajo el logo de la Asociación y que puedan favorecer a la identificación de nuevos pacientes para la realización de estudios clínicos por la Industria Farmacéutica.
- h) Ingresos obtenidos mediante la organización del día internacional de la HF.
- i) Ingresos obtenidos por la acreditación de campañas, materiales de formación, etc.
- j) Financiación obtenida por la participación en proyectos de financiación pública (ej. Programa Unión Europea H2020) o privada.
- k) Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 30. La Asociación en el momento de su constitución carece de Fondo Social. Una vez constituido el Fondo Social, la Asociación podrá financiar:

- a) Viajes de los Miembros, asistencia a reuniones y congresos, etc.
- b) Elaboración de materiales para los países que los soliciten.
- c) Facilitar diagnóstico y tratamientos en situaciones de dificultad o necesidad.

- d) Organizar actividades en aquellos países donde sea necesario estimular Planes de Detección.
- e) Elaborar aspectos de consenso en determinados temas.
- f) Elaboración de materiales de la Asociación, promover anuncios acordes con los fines fundacionales, etc.
- g) Cualquier otro relacionado con los fines de la Asociación.

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

CAPÍTULO VI

DISOLUCIÓN

Artículo 32. Se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, por una mayoría de dos tercios de los asociados.

Artículo 33. 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.

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 las disposiciones complementarias.

En Madrid a 1 de Septiembre de 2016

Barro Linares

Utschewicz

Alegría V.

[Signature]

[Signature]

Margalida Riera

[Signature]

[Signature]