



MINISTERIO  
DEL INTERIOR

MINISTERIO DEL INTERIOR ASOCIACIONES
5 DE NOVIEMBRE DE 2018
SALIDA NÚM.: 18634

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA  
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE  
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y  
DOCUMENTACIÓN  
REGISTRO NACIONAL DE  
ASOCIACIONES  
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7  
28010 MADRID

## RESOLUCIÓN DE INSCRIPCIÓN DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES

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

“Vista la solicitud de inscripción de modificación de estatutos formulada por D./D<sup>a</sup>. Almudena Amaya Rubio en nombre y representación de la entidad denominada **FARPE - FEDERACION DE ASOCIACIONES DE RETINOSIS PIGMENTARIA DE ESPAÑA**, con domicilio en C/ MONTERA, 24, C.P. 28013, MADRID, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 2<sup>a</sup>, Número Nacional 1070, resultan los siguientes

### ANTECEDENTES DE HECHO

PRIMERO. Se ha presentado la solicitud de inscripción de modificación de estatutos de la citada entidad.

A la solicitud se acompaña documentación acreditativa del acuerdo de la Asamblea General de 26/06/2018, aprobando la modificación de los estatutos para adaptarlos a las nuevas necesidades asociativas.

Según lo anterior, consta:

- CAMBIO DE DENOMINACIÓN: FEDERACION DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA FARPE

SEGUNDO. El procedimiento se ha instruido conforme a la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las Administraciones Públicas, y según lo dispuesto en la normativa específica que rige el derecho de asociación.

### FUNDAMENTOS DE DERECHO

PRIMERO. El artículo 22 de la Constitución y la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reconocen y regulan el derecho fundamental de asociación, y establecen que las entidades asociativas sin fin de lucro se inscribirán en el registro público competente, a los únicos efectos de publicidad.

En este sentido, el artículo 28 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, detalla los actos inscribibles y la documentación a depositar, añadiendo que cualquier alteración de los datos y documentos que obren en el registro deberá ser objeto de actualización, previa solicitud de la asociación correspondiente.

SEGUNDO. En el presente caso, la entidad interesada ha formulado su petición conforme a lo dispuesto en los artículos 49 y 50 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, y el contenido de la modificación estatutaria resulta ajustado a Derecho, por lo que procede acceder a la inscripción solicitada.





MINISTERIO  
DEL INTERIOR

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA  
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE  
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y  
DOCUMENTACIÓN  
REGISTRO NACIONAL DE  
ASOCIACIONES  
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7  
28010 MADRID

TERCERO. La competencia para resolver el procedimiento corresponde a la Secretaría General Técnica, según resulta del artículo 39 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, y del artículo 9.2.l) del Real Decreto 952/2018, de 27 de julio, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio del Interior.

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

#### RESUELVE

Inscribir la modificación de estatutos de la entidad con nueva denominación **FEDERACION DE ASOCIACIONES DE Distrofias Hereditarias de Retina de España FARPE** y depositar la documentación preceptiva en el Registro Nacional de Asociaciones, a los solos efectos de publicidad previstos en el artículo 22 de la Constitución y sin que ello suponga exoneración del cumplimiento de la legalidad vigente reguladora de las actividades necesarias para el desarrollo de sus fines.

Contra esta resolución, que no pone fin a la vía administrativa, cabe interponer recurso de alzada ante el Subsecretario del Interior en el plazo de un mes contado desde el día siguiente al de esta notificación, según lo dispuesto en el artículo 41 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, y en los artículos 121 y 122 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las Administraciones Públicas."

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

Madrid, 5 de noviembre de 2018

LA SUBDIRECTORA GENERAL ADJUNTA DE  
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y DOCUMENTACIÓN

Carmen Nevot España



D/DÑA. ALMUDENA AMAYA RUBIO  
C/ MONTERA, 24  
28013 - MADRID

Número de clave: 7815-2018



**Entidad declara de Utilidad Pública**

**CERTIFICADO DE ACTA DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS**

Don Mario del Val Martín, con DNI: 02203244-M, en calidad de secretario de la entidad Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España, (FARPE) con NIF G-79386348 y domicilio social en Calle Montera 24º 4ºJ, código postal 28013 de Madrid, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número nacional 1070.

**CERTIFICA:**

Que el día 26/junio/2018 se celebró la Asamblea General de la entidad denominada Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España, (FARPE), convocada al efecto, en la que, con un quórum de asistencia de 11 asistentes que representan a 9 asociaciones presentes y una delegación, por unanimidad, se acordó la modificación de sus Estatutos, de conformidad con lo dispuesto por la Ley Orgánica 1 / 2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, que afecta a los siguientes artículos:

Artículo primero, denominación. Se modifica la denominación de la Federación, pasando de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España a Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España, manteniéndose el acrónimo de FARPE.

Nuevos artículos 1, 2 y 3, descripción de la federación. Se describe en términos de su misión, visión y valores.

Se añade un artículo 7 sobre los beneficiarios de la Federación.

Se modifica el artículo 8 de los socios. Flexibilizado las condiciones de pertenencia a la Federación.

Se modifica el artículo 23, mandato de los cargos de la Junta Directiva. Se pasa de un mandato de tres años a cuatro.

Incorporación de un capturo decimoprimer, para el seguimiento de las modificaciones estatutarias.

En general en todo el texto, actualización de términos y definiciones y mejoras en las descripciones.

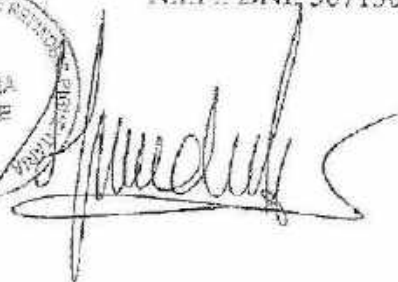
Se presta el consentimiento a la Administración encargada de la inscripción registral para que sean comprobados los datos de identidad de los firmantes (RD 522/2006, de 28 de abril)

En Madrid, a 23 de julio del 2018

EL SECRETARIO.  
D. Mario del Val Martín.  
N.I.F.:02203244M



Vº.Bº.  
LA PRESIDENTA.  
DÑA. Almudena Amaya Rubio.  
N.I.F.: DNI: 50713010B





# ESTATUTOS DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA

*Admón. C. FARPE*



**FARPE**





**INDICE ESTATUTOS**

Índice estatutos .....	2
1. Capítulo primero: De la Federación .....	3
1.1. Artículo 1. Misión de la Federación .....	3
1.2. Artículo 2. Visión de la Federación .....	5
1.3. Artículo 3. Valores de la Federación .....	5
1.4. Artículo 4. Ambito de la Federación .....	5
1.5. Artículo 5. Duración de la Federación .....	5
1.6. Artículo 6. Domicilio de la Federación .....	5
1.7. Artículo 7. Beneficiarios de la Federación .....	5
2. Capítulo segundo: De los socios .....	6
2.1. Artículo 8 .....	6
2.2. Artículo 9 .....	6
2.3. Artículo 10 .....	6
2.4. Artículo 11 .....	7
3. Capítulo tercero: De los órganos de administración y dirección .....	8
3.1. Artículo 12 .....	8
4. Capítulo cuarto: La asamblea General .....	8
4.1. Artículo 13 .....	8
4.2. Artículo 14 .....	8
4.3. Artículo 15 .....	8
4.4. Artículo 16 .....	8
4.5. Artículo 17 .....	9
4.6. Artículo 18 .....	9
4.7. Artículo 19 .....	9
4.8. Artículo 20 .....	10
4.9. Artículo 21 .....	10
5. Capítulo quinto: La Junta Directiva .....	10
5.1. Artículo 22 .....	10
5.2. Artículo 23 .....	10
5.3. Artículo 24 .....	10
5.4. Artículo 25 .....	11
5.5. Artículo 26 .....	11
5.6. Artículo 27 .....	11
5.7. Artículo 28 .....	11
5.8. Artículo 29 .....	11
6. Capítulo sexto: El presidente .....	12
6.1. Artículo 30 .....	12
7. Capítulo séptimo: El vicepresidente .....	12
7.1. Artículo 31 .....	12
8. Capítulo octavo: El secretario .....	13
8.1. Artículo 32 .....	13
9. Capítulo noveno: El tesorero .....	13
9.1. Artículo 33 .....	13
10. Capítulo décimo: El régimen económico .....	14
10.1. Artículo 34 .....	14
10.2. Artículo 35 .....	14
10.3. Artículo 36 .....	14
11. Capítulo decimoprimero: Revisión de estatutos .....	15





## 1. CAPITULO PRIMERO: DE LA FEDERACIÓN.

Desde la creación de sus estatutos en el año 1989 se ha conocido con el nombre de Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE). Con el transcurso del tiempo, los avances en el conocimiento de la Retinosis Pigmentaria hacen aconsejable sustituir esta denominación por la más amplia y correcta de Distrofias Hereditarias de Retina (En adelante DHR), de entre las cuales la Retinosis Pigmentaria sigue siendo la de mayor prevalencia en la población.

No obstante, con objeto de no erosionar el valor y la representatividad que la denominación original tiene desde hace tantos años, se mantiene el acrónimo de FARPE, quedando la denominación de la entidad como Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España.

La Federación constituida en Madrid se registró por los presentes Estatutos y demás disposiciones legales de concordante aplicación, acogiéndose a la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de Marzo reguladora del derecho de Asociación.

La Federación está declarada de Utilidad Pública, el 13 de diciembre del 2016, con número de registro 1941, conforme al expediente dispuesto en el Real Decreto 1740/2003 del 19 de diciembre, sobre procedimientos relativos a asociaciones de utilidad pública.

La Federación y todas las Asociaciones que la integran son de mutua ayuda, promueven el bien común y carecen de fines de lucro.

FARPE es miembro de pleno derecho de las organizaciones Retina Internacional y EURORDIS.

### 1.1. Artículo 1. Misión de la Federación:

La misión de la Federación, y de las Asociaciones que la integran, se entiende como la acción de avanzar en el conocimiento de las causas y consecuencias de las Distrofias Hereditarias de Retina, con el objetivo de posibilitar tratamientos que palien sus efectos y en última instancia de su curación y erradicación.

Estas distrofias en su evolución pasan por diferentes estadios, fase de diagnóstico, período de baja visión y en último término pueden llegar a la ceguera, siendo objeto de atención de la Federación todas ellas por igual.

De la misma manera, la misión de la Federación se orienta a proteger, asesorar y defender los intereses de las Asociaciones de personas con discapacidad sensorial, en concreto la provocada por las DHR, independientemente de que se encuentren integradas en la Federación o no.

Difundir los avances en el conocimiento de las DHR a cuantos colectivos, en sus distintas circunstancias, se hallen involucrados en la problemática de dichas distrofias y tiendan a promover el interés general en los distintos aspectos cívicos, educativos, científicos, culturales, sanitarios, de promoción de los derechos humanos, de asistencia social, de cooperación para el desarrollo, del fomento de la investigación, de fomento de igualdad de oportunidades y de promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión por razones físicas, psíquicas o sensoriales, y cualesquiera otros de similar naturaleza que les afecten.

Sus actividades, que no están restringidas exclusivamente a beneficiar a sus federados son las siguientes:





- a. Promover en toda España la toma de conciencia individual y colectiva respecto de las DHR.
- b. Realizar cuantas actividades sean posibles y lícitas encaminadas a la protección, en todos los órdenes, de las asociaciones de DHR y discapacidad visual.
- c. Promover la investigación sanitario-científica con vistas a la prevención y curación de las DHR.
- d. Crear, mantener y gestionar un Fondo Nacional de Investigación de DHR cuyos recursos deberán proveer el soporte económico necesario para cumplir el objetivo señalado en el apartado c.
- e. Conseguir que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir las DHR, así como hacer beneficiarios a los afectados por estas distrofias de los avances terapéuticos que se produzcan en el futuro.
- f. Realizar una labor de información y divulgación sobre los problemas que plantean las DHR, posibles medios de solución, nuevos avances científicos, técnicas de tratamiento, etc.
- g. Actuar en la esfera de los poderes públicos para conseguir de los mismos una mayor conciencia y decidido apoyo en el tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las DHR, promoviendo la presencia de FARPE en los organismos de gestión y decisión que fueran necesarios para tal efecto.
- h. Fomentar la cooperación e intercambio de ideas o experiencias entre la Federación y cuantas entidades, públicas o privadas, persigan análogos fines, sea cual sea su ámbito de actuación, y especialmente con la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE).
- i. Colaborar con las Asociaciones afines del extranjero, en programas de cooperación con todos los medios posibles, muy especialmente por medio del fomento y ayuda a la investigación médico-científica.
- j. Representar a España ante organizaciones internacionales análogas, en calidad de miembro de pleno derecho, como Retina Internacional.
- k. Fomentar entre los miembros de la Federación un espíritu de cordialidad, solidaridad y ayuda mutua, promoviendo asimismo, el desarrollo de actividades culturales de toda índole para el perfeccionamiento integral de sus federados, así como también para el mejor cumplimiento del resto de sus fines federativos y asociativos.
- l. Coordinar la actuación de las asociaciones federadas respetando la autonomía de cada una de ellas.
- m. Cooperar con el registro oficial de enfermedades poco frecuentes, en unión de otras asociaciones de afectados, con objeto de cuantificar de manera precisa los afectados de DHR y de otras enfermedades poco frecuentes.
- n. Cualesquiera otros fines lícitos.





**1.2. Artículo 2. Visión de la Federación:**

La Federación aspira a convertirse en referente de las Asociaciones de afectados por DHR en particular y de la visión en general, en España.

Formar parte del ámbito de la discapacidad globalmente considerada en España, encabezando la visión de derechos y la innovación social en materia de discapacidad, constituyéndose como motor del cambio social en la defensa del reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad y de sus familias y su plena inclusión en la sociedad.

**1.3. Artículo 3. Valores de la Federación:**

Los valores que inspiran y orientan la actuación de la Federación son los que sustentan la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y además y en concreto los de unidad, cohesión interna, respeto a la diversidad, independencia y neutralidad políticas o ideológicas, igualdad entre mujeres y hombres, funcionamiento democrático, participación, transparencia, calidad, mejora continua, comportamiento ético, ayuda mutua y solidaridad social.

**1.4. Artículo 4. Ámbito de la Federación.**

El ámbito de la Federación se extiende a toda España.

**1.5. Artículo 5. Duración de la Federación.**

La Federación tendrá una duración ilimitada y sólo se disolverá por acuerdo de la Asamblea General, convocada al efecto, o por cualquier otra causa de las establecidas por la Ley.

**1.6. Artículo 6. Domicilio de la Federación.**

El domicilio de la Federación se fija en Madrid, C/ Montera 24, 4ºJ. La Asamblea General podrá proceder al cambio del mismo, dando cuenta a las autoridades competentes.

**1.7. Artículo 7. Beneficiarios de la Federación.**

Podrán ser beneficiarios de las actividades de la Federación los proyectos de investigación destinados al diagnóstico, prevención y curación de las DHR. De igual manera, serán beneficiarios de las actividades de la Federación todas aquellas asociaciones de DHR y discapacidad visual, estén federadas o no.





## 2. CAPITULO SEGUNDO: DE LOS SOCIOS.

### 2.1. Artículo 8.

Podrá formar parte de la Federación toda Asociación legalmente constituida en el ámbito de su respectiva Comunidad Autónoma, una por cada autonomía, cuyos fines y objetivos se dirijan a mejorar la situación de las personas con DHR. Cabiendo la posibilidad, de forma excepcional, de que otra Asociación pueda integrarse a la misma según acuerdo de la Asamblea General.

La Federación podrá conceder el título de Socio Honorífico, a aquellas personas físicas o jurídicas que se distingan por su apoyo a la misma, sin que dicho título suponga la adquisición de derechos propios de los socios, ni de derechos especiales respecto de los mismos. Serán nombrados por la Asamblea General constituida en sesión extraordinaria y podrán asistir a la misma con voz pero sin voto.

### 2.2. Artículo 9.

Son obligaciones de las Asociaciones:

- a. Contribuir al logro de los fines sociales.
- b. Cumplir fielmente los Estatutos.
- c. Satisfacer las cuotas sociales en cuantía y fecha a determinar por la Asamblea General.
- d. Acatar las decisiones de los órganos de la Federación en lo que aplica a las relaciones entre la Federación y la Asociación, en sus respectivos ámbitos y competencias.
- e. Colaborar con los Órganos de Gobierno de la Federación.
- f. No formar parte de otra Federación cuyos fines u objetivos puedan ser contrarios o incurrir en conflicto con los regulados por los presentes Estatutos.
- g. Remitir anualmente a la Federación las correspondientes certificaciones del número de socios inscritos en sus correspondientes registros, así como el de altas y bajas anuales, en los términos previstos en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de Protección de Datos de carácter personal, Memoria y programas de actividades anuales, y en general cualquier otro documento informativo que les fuere solicitado por la Asamblea General de la Federación.

### 2.3. Artículo 10.

Son derechos de las Asociaciones federadas:



- a. Tomar parte en cuantas actividades organice la Federación.
- b. Participar en los beneficios que la Federación conceda a sus miembros a partes iguales, de manera equitativa.
- c. Ejercitar el derecho de voz y voto en las Asambleas Generales.
- d. Ser miembro de la Junta Directiva en la forma que establecen los presentes Estatutos.
- e. Recurrir ante la Asamblea General las decisiones de la Junta Directiva en la forma y plazos reglamentados.
- f. Dirigirse a los Órganos de Gobierno para presentar y dar información, hacer sugerencias o críticas, censurar a los Cargos Directivos y ser atendidos por los mismos.
- g. Expresarse libremente, teniendo los órganos de comunicación de la Federación la obligación de publicar las comunicaciones recibidas de las asociaciones federadas en breve plazo.
- h. Recibir información puntual de todos los acuerdos adoptados por los distintos órganos de la Federación y de su proyección interna y externa.
- i. Recibir la solidaridad y ayuda de la Federación en aquellas dificultades que no pudieran resolver por sí mismas.
- j. Ser oídas con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra ellas o sus representantes y ser informadas de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivado el acuerdo que en su caso imponga la sanción.
- k. Impugnar los acuerdos de los Órganos de la Federación que estimen contrarios a la Ley o a los Estatutos.
- l. Recurrir los acuerdos o decisiones de la Federación ante Asamblea General en la forma y plazos reglamentados.
- m. Recibir el apoyo de la Federación en aquellas actividades y proyectos que la asociación federada desarrolle.
- n. Recibir el apoyo de la Federación de manera que se posibilite la participación de todas las asociaciones federadas en los actos de gobierno de la Federación y las actividades que organiza.
- o. Recibir el apoyo de la Federación, en lo que la asociación federada pueda necesitar, para reforzar la presencia social en su zona, posición mediática y/o interacción con sus correspondientes asociados.

## 2.4. Artículo 11.

Las asociaciones federadas causarán baja de la federación:

- a. Por decisión voluntaria legítimamente de acuerdo a sus estatutos.
- b. Por graves desviaciones respecto a los fines y objetivos de la Federación, previo expediente aclaratorio en el que deberán ser oídos sus representantes.
- c. Por cese de asociación federada.



### 3. CAPITULO TERCERO: DE LOS ORGANOS DE ADMINISTRACIÓN Y DIRECCIÓN.

#### 3.1. Artículo 12.

El gobierno de la Federación estará a cargo de la Asamblea General como órgano decisorio supremo y de la Junta Directiva que se encargará de ejecutar los acuerdos emanados de la Asamblea General y actuará como órgano de representación, gestión y dirección permanente.

### 4. CAPITULO CUARTO: LA ASAMBLEA GENERAL.

#### 4.1. Artículo 13.

Formarán la Asamblea General dos miembros de cada una de las asociaciones federadas legalmente constituidas, serán designados por éstas por un período de cuatro años y serán portavoces de las deliberaciones habidas en las respectivas Asambleas Generales de sus ámbitos

#### 4.2. Artículo 14.

Las asociaciones federadas procurarán, en lo posible, mantener sus representantes en la Asamblea General de la Federación durante los cuatro años para los que fueron designados, si bien, podrán ser sustituidos en base a sus propios ciclos de renovación interna o por causas justificadas. Igualmente será causa de sustitución cuando se cumpla alguna de las condiciones que se contemplan para las asociaciones federadas en el Artículo 11 de los presentes Estatutos.

#### 4.3. Artículo 15.

En los supuestos de cese o renuncia de algún miembro de la Asamblea General, la asociación federada a la que representaba elegirá su sustituto.

#### 4.4. Artículo 16.

La condición de asociación federada de la Asamblea General implica la aceptación de los Cargos Directivos y demás cometidos para los que sean elegidos, de manera consensuada.



4.5. Artículo 17.

La Asamblea General ordinaria tendrá lugar dentro del primer trimestre de cada año, en la fecha, lugar y hora que establezca la Junta Directiva, debiendo ser notificada debidamente su convocatoria a las asociaciones federadas con una antelación mínima de quince días naturales.

4.6. Artículo 18.

Corresponde a la Asamblea General Ordinaria:

- a. La aprobación del plan general de actuación de la Federación.
- b. La aprobación de los presupuestos anuales así como el estado de cuentas del año precedente.
- c. Acordar las cuotas de las asociaciones federadas, tanto las ordinarias como las extraordinarias.
- d. Censurar y reprobador la actuación de la Junta Directiva.
- e. Resolver en última instancia las reclamaciones que presenten ante ella las Asociaciones federadas
- f. Aprobar la creación de comisiones de trabajo y órganos de gestión de la Federación.
- g. Aprobar el Reglamento de funcionamiento interno de la Federación.
- h. Cualesquiera otras funciones que se perpetúen a través del Reglamento de funcionamiento interno.

4.7. Artículo 19.

La Asamblea General extraordinaria será convocada en las siguientes circunstancias:

- a. Para el nombramiento de los Cargos de la Junta Directiva y de Socio Honorífico
- b. Cuando se trate de modificaciones estatutarias, nombramiento de administradores o representantes, retribución de los miembros del Órgano de representación, acordar la constitución de una Federación de Federaciones, disponer o enajenar bienes, disolver la Federación y admitir o expulsar socios.
- c. Siempre que las circunstancias lo requieran y cuando lo solicite un número superior a un tercio de los socios con exposición concreta de los asuntos a tratar.



4.8. Artículo 20.

La Asamblea General, tanto ordinaria como extraordinaria, quedará válidamente constituida, cuando concurren a ella por sí o debidamente representadas, un tercio de las asociaciones federadas.

4.9. Artículo 21.

Los acuerdos de la Asamblea General se adoptarán por mayoría simple de las asociaciones federadas presentes o representadas. Cuando los votos afirmativos superen a los negativos; excepto en los casos que se contemplan en el apartado b, del Artículo 19 de los presentes Estatutos, para lo que será necesario que los votos favorables sean superiores a la mitad de las asociaciones federadas presentes o representadas. En todo caso será necesaria la presencia del Presidente o del Vicepresidente.

**5. CAPITULO QUINTO: LA JUNTA DIRECTIVA.**

5.1. Artículo 22.

La Junta Directiva la formarán un representante de cada una de las asociaciones federadas designados por éstas y de entre ellos se elegirá un Presidente, un Vicepresidente, Secretario y Tesorero, ostentando el resto de sus componentes la condición de Vocales.

5.2. Artículo 23.

El mandato de los cargos de la Junta Directiva se extenderá a cuatro años pudiendo ser reelegidos, hasta un máximo de dos mandatos consecutivos. En el caso excepcional de no contar con una candidatura alternativa se podrá prolongar por un mandato más.

5.3. Artículo 24.

La Junta Directiva será convocada por su Presidente. Deberá reunirse al menos una vez cada semestre y, en cualquier caso, siempre que lo exija el cumplimiento de los fines asociativos o lo solicite un número superior a un tercio de los miembros. Dada la dispersión geográfica de las Asociaciones que forman la Federación y haciendo uso de las posibilidades que las multiconferencias proporcionan, se fomentará la utilización de las mismas para poder aumentar la frecuencia de las



reuniones de Junta Directiva. Las reuniones por multiconferencia se considerarán de igual validez que las presenciales.

**5.4. Artículo 25.**

La falta de asistencia por tres veces consecutivas, sin causa justificada, a las reuniones señaladas dará lugar al comienzo de un proceso de análisis interno para determinar las razones de esta actuación e intentar solventarlas, pudiendo finalizar este proceso con el cese del cargo correspondiente.

**5.5. Artículo 26.**

Ante la ausencia justificada del representante de la asociación, este será sustituido por la persona que su asociación designe a tal efecto.

**5.6. Artículo 27.**

En caso de cese o renuncia de algún cargo de la Junta Directiva, éste será sustituido provisionalmente según decisión de la misma Junta hasta que se celebre la próxima Asamblea General en la que, si hay acuerdo, se ratificará al sustituto designado, y si no lo hay se procederá a una nueva elección.

**5.7. Artículo 28.**

Para la validez de los acuerdos de la Junta Directiva será necesaria la presencia del Presidente o del Vicepresidente, debiendo asistir al menos un tercio de sus componentes, y, en todo caso será necesario obtener la mayoría simple de los votos de los asistentes.

**5.8. Artículo 29.**

Son facultades de la Junta Directiva:

- a. Atender las peticiones y propuestas de las asociaciones federadas adoptando las medidas necesarias al efecto.
- b. Confeccionar el Orden del Día para las Sesiones de la Asamblea General, convocando tanto las ordinarias como las extraordinarias.
- c. Elaborar y presentar a la Asamblea General los planes de actuación de la Federación.
- d. Adoptar acuerdos respecto de la gestión ordinaria de la Federación.
- e. Elaborar la información que ha de facilitarse a las asociaciones federadas.





- f. Resolver en primera instancia las reclamaciones que presenten ante ella las asociaciones federadas.
- g. Elaborar y proponer a la Asamblea General el proyecto de Reglamento de funcionamiento interno de la Federación, así como la creación de cuantas Comisiones y Órganos de Gestión considere convenientes en el desarrollo de los trabajos y de los fines federativos.
- h. Cualesquiera otras expresamente delegadas por la Asamblea General.

## 6. CAPITULO SEXTO: EL PRESIDENTE.

### 6.1. Artículo 30.

El Presidente presidirá y dirigirá las sesiones de la Asamblea General, así como de la Junta Directiva y tendrá además las siguientes facultades:

- a. Ostentará la representación legal de la Federación pudiendo, a su vez y en nombre de aquella, otorgar y revocar poderes previo acuerdo de la Asamblea General.
- b. Ordenará los pagos válidamente acordados y autorizará con su firma los documentos, actas y correspondencia.
- c. Velará por el orden y buen funcionamiento de las Sesiones tanto de la Junta Directiva como de la Asamblea General.
- d. Resolverá con carácter de urgencia cualquier tipo de problema dando cuenta a la Junta Directiva.
- e. Convocará las reuniones de la Junta Directiva.
- f. Dirimirá, con su voto de calidad, cualquier posible empate pasadas ya dos votaciones.

## 7. CAPITULO SEPTIMO: EL VICEPRESIDENTE.

### 7.1. Artículo 31.

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en los casos de ausencia o enfermedad y ostentará, mientras dure la sustitución, idénticas facultades que las reconocidas al Presidente.

En el supuesto de que el cargo de Presidente esté vacante por cualquier motivo el Vicepresidente, o persona que le sustituya, deberá convocar sesión de Junta Directiva a fin de dar cumplimiento a lo previsto en el Artículo 27 de los presentes Estatutos.



## 8. CAPITULO OCTAVO: EL SECRETARIO.

### 8.1. Artículo 32.

El Secretario recibirá y tramitará las solicitudes de ingreso, estará a cargo del fichero y libro de registro de socios y dirigirá las tareas administrativas propias del funcionamiento de la Federación. Además tendrá las siguientes funciones:

- a. Redactar las actas de las sesiones, tanto de la Asamblea General como de la Junta Directiva, informando debidamente y por el conducto más efectivo y rápido a las asociaciones federadas.
- b. Velar por el cumplimiento de las disposiciones vigentes en materia asociativa, custodiando la documentación original y cursando las preceptivas notificaciones, en los casos que proceda, a los órganos de la Administración.
- c. El Secretario en caso de ausencia o enfermedad tanto en la Junta Directiva como en la Asamblea General podrá ser sustituido por otro miembro de la Junta Directiva que actuará en su lugar.

## 9. CAPITULO NOVENO: EL TESORERO.

### 9.1. Artículo 33.

El Tesorero tendrá las siguientes atribuciones:

- a. El Tesorero elaborará el Presupuesto Anual de Ingresos y Gastos, que presentará a la Junta Directiva para que sea sometido a la aprobación de la Asamblea General.
- b. El Tesorero elaborará el cierre contable del ejercicio precedente, que presentará a la Junta Directiva para que sea sometido a la aprobación de la Asamblea General.
- c. Recaudará las cuotas de las asociaciones federadas.
- d. Custodiará los fondos de la Federación, así como los libros y demás asientos contables.
- e. Dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente.





## 10. CAPITULO DECIMO: EL RÉGIMEN ECONÓMICO

### 10.1. Artículo 34.

El ejercicio económico de la Federación coincidirá con el año natural.

La Federación carece de patrimonio inicial, valiéndose para el desarrollo futuro de sus fines, de los siguientes medios:

- a. Las aportaciones de sus asociaciones federadas
- b. Las subvenciones que pudieran otorgar la Administración y otras Entidades públicas o privadas.
- c. Las donaciones y legados que puedan serle otorgados.
- d. Los ingresos derivados de cualquier actividad lícita.
- e. El capital que acumule a lo largo de su gestión.

### 10.2. Artículo 35.

El patrimonio fundacional es de mil doscientos euros, fijándose el límite del presupuesto anual ordinario en trescientos mil euros, presupuesto que será distribuido a criterio de la Asamblea General.

### 10.3. Artículo 36.

En caso de disolución de la Federación la Asamblea General convocada al efecto nombrará una comisión liquidadora, compuesta de cinco miembros que, una vez verificados los pagos pendientes, distribuirá el sobrante si lo hubiere, según lo acordado en esta Asamblea General, exclusivamente con destino benéfico.



## 11. CAPITULO DECIMOPRIMERO: REVISIÓN DE ESTATUTOS


Para hacer constar que los presentes Estatutos han quedado redactados de acuerdo con las decisiones tomadas en la Asamblea General Extraordinaria que la Federación celebró con este fin el día 26 de junio de 2018, quedando modificados los estatutos conforme a todo lo anteriormente expuesto.

Yo don Mario del Val Martín con DNI 2203244M, secretario de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) con n número de registro 1070, certifico:

Que los presentes Estatutos recogen las modificaciones aprobadas en la Asamblea General Extraordinaria de la federación celebrada el 26 de junio 2018. Dichas modificaciones afectan a la presentación de la entidad, desarrollándola en su Misión, Visión y Valores, siendo a día de hoy la última y definitiva versión de los Estatutos.

En Madrid a 13 de julio de 2018.

  
Fdo. Secretario  
Don Mario del Val Martín

  
Vº.Bº: Presidenta  
Doña Almudena Araya Rubio

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE  
DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA  
C.I.F. G-79386348  
C/ Montera, 24 - 4º J  
Telf. /Fax: 91.532.07.07  
28013 Madrid

PRATICADA LA INSCRIPCIÓN DE MODIFICACIÓN DE  
ESTATUTOS CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD FEDERACION DE  
ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA  
DE ESPAÑA FARPE, INSCRITA EN LA SECCIÓN 3 NÚMERO  
NACIONAL 1070. LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL  
REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.

Madrid, 05/11/2018

SUBDIRECTORA GENERAL ADJUNTA DE  
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y DOCUMENTACIÓN

Estatutos FARPE



  
CARMEN NEVOT ESPAÑA