

## Estatutos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

### INDICE

#### CAPITULO I. DENOMINACIÓN, NATURALEZA, DURACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO TERRITORIAL

- Artículo 1. Denominación
- Artículo 2. Naturaleza.
- Artículo 3. Duración
- Artículo 4. Fines
- Artículo 5. Medios o actividades
- Artículo 6. Domicilio social
- Artículo 7. Ámbito territorial

#### CAPITULO II. ÓRGANOS DE GOBIERNO Y ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

##### Artículo 8. Órganos de gobierno de la Federación

- 8.1 La Asamblea General
- 8.2 La Junta Directiva
- 8.3 La Comisión Ejecutiva

##### Artículo 9. La Asamblea General

- 9.1 Naturaleza y composición
- 9.2 Clases y convocatoria
- 9.3 Constitución
- 9.4 Representación
- 9.5 La Mesa
- 9.6 Acuerdos
- 9.7 Impugnación de acuerdos
- 9.8 Ejercicio derecho a voto
- 9.9 Competencias
- 9.10 Reuniones

##### Artículo 10. La Junta Directiva

- 10.1 Naturaleza
- 10.2 Remuneración de los cargos
- 10.3 Duración de los cargos
- 10.4 Elección de los miembros
- 10.5 Cese en el cargo
- 10.6 Designación y nombramiento de puestos vacantes
- 10.7 Reuniones
- 10.8 Composición
- 10.9 Quórum y adopción de acuerdos
- 10.10 Competencias



- 10.11 Funciones del Presidente/a
- 10.12 Funciones del Vicepresidente
- 10.13 Funciones del Secretario/a
- 10.14 Funciones del Tesorero/a
- 10.15 Funciones de los/las vocales

#### **Artículo 11. La Comisión Ejecutiva**

- 11.1 Naturaleza y competencias
- 11.2 Reuniones, constitución y composición

#### **Artículo 12. Órganos de representación de la Federación**

- 12.1 Naturaleza y competencias de los representantes territoriales

### **CAPÍTULO III. PERSONAL TÉCNICO Y VOCALÍAS**

#### **Artículo 13. Personal técnico**

- 13.1 Naturaleza y competencias
- 13.2 Selección
- 13.3 Evaluación por desempeño
- 13.4 Instrucciones o directrices

#### **Artículo 14. La Dirección o Gerencia**

- 14.1 Nombramiento y cese
- 14.2 Naturaleza y Funciones

#### **Artículo 15. Vocalías**

- 15.1 Naturaleza y constitución.
- 15.2 Competencias de las vocalías

### **CAPITULO IV. DE LOS MIEMBROS. REQUISITOS Y ACUERDO DE ADMISIÓN, CLASES, DERECHOS Y DEBERES Y PÉRDIDA DE LA CONDICIÓN**

#### **Artículo 16. Requisitos, acuerdo de admisión y clases de miembros**

- 16.1 Requisitos de ingreso
- 16.2 Admisión
- 16.3 Clases

#### **Artículo 17. Derechos de los miembros**

- 17.1 Derechos de los miembros asociados
- 17.2 Derechos de todos los miembros (asociados y no asociados)
- 17.3 Derechos de las Fundaciones



## **Artículo 18. Deberes de los miembros**

- 18.1 Deberes de los miembros asociados
- 18.2 Exención de deberes a los miembros no asociados
- 18.3 Importe de la cuota

## **Artículo 19. Pérdida de la condición de miembro**

- 19.1 Pérdida de la condición de los miembros asociado
- 19.2 Pérdida de la condición de los miembros asociados a título individual
- 19.3 Pérdida de la condición de los miembros no asociados

## **CAPÍTULO V. DE LA MOCIÓN DE CENSURA**

### **Artículo 20. Finalidad, procedimiento de solicitud y aprobación**

### **Artículo 21. Consecuencias de Moción de Censura**

- 21.1 Moción de censura aprobada.
- 21.2 Moción de censura no aprobada

## **CAPITULO VI. DEL RÉGIMEN FINANCIERO**

### **Artículo 22. Los recursos económicos y patrimoniales**

### **Artículo 23. Presupuestos y balances**

## **CAPITULO VII. DE LA DISOLUCIÓN Y LIQUIDACIÓN**

### **Artículo 24. Disolución**

### **Artículo 25. Liquidación**

## **CAPÍTULO VIII. DE LA INTERPRETACIÓN Y DE LA MODIFICACIÓN DE LOS ESTATUTOS**

### **Artículo 26. Interpretación de los Estatutos**

### **Artículo 27. Procedimiento de modificación**

### **DISPOSICION ADICIONAL PRIMERA**

### **DISPOSICION ADICIONAL SEGUNDA**

### **DISPOSICION ADICIONAL TERCERA**

### **DISPOSICIÓN ADICIONAL CUARTA**

### **DILIGENCIA**



## CAPITULO I

### DENOMINACIÓN, NATURALEZA, DURACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO TERRITORIAL

#### Artículo 1. Denominación

Con la denominación Federación Española de Enfermedades Raras y bajo las siglas “FEDER” se constituye una Federación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y normas complementarias, con personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

#### Artículo 2. Naturaleza.

La Federación es una organización independiente, aconfesional, apartidista, democrática y participativa, no gubernamental, sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia e independiente de las de sus asociados y con plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones, para el desarrollo de sus fines y planes de actuación, que tiene como principal misión el fomento del estudio, investigación y conocimiento social, médico y científico de las enfermedades raras o poco frecuentes, para mejorar la calidad de vida de las personas que las padecen, así como la defensa de sus derechos y la promoción de cuantas iniciativas conduzcan a este fin.

La Federación estará integrada por entidades, de carácter no lucrativo, de cualquier ámbito, que cuenten entre sus fines la ayuda y promoción a los afectados por enfermedades raras o poco frecuentes.

Se considera “enfermedad rara o poco frecuente”, a los efectos de su integración en la Federación, aquellas que tengan una prevalencia de hasta 5 casos por cada 10.000 habitantes.

Sus líneas de actuación se basan, primordialmente y sin carácter exhaustivo, en la defensa ante las autoridades competentes de los derechos de las personas con una enfermedad rara o poco frecuente y sus familias, en el fomento de la participación de los afectados y de las entidades miembros, en el fomento de líneas de investigación y la implicación tanto de los profesionales relacionados con los ámbitos social y sanitario como de las instituciones en materia de atención a las enfermedades poco frecuentes.

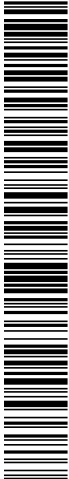
#### Artículo 3. Duración

Esta Federación se constituye por tiempo indefinido, salvo casos estatutarios de disolución.

#### Artículo 4. Fines

La existencia de esta Federación tiene como fines:

- a) Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, de carácter local, provincial, regional, nacional, o internacional, haciendo un especial énfasis en los ámbitos europeo e iberoamericano, en los asuntos de interés común que afecten a sus entidades miembros, a las personas afectadas de enfermedades raras o poco frecuentes y a otros grupos de interés en ER





Aaesp3MdlKzxCMSwdQxgIQ==

- b) Potenciar la presencia y conocimiento de sus entidades miembro ante la sociedad.
- c) Fortalecer la red asociativa, promoviendo nuevas entidades de enfermedades raras o poco frecuentes.
- d) La consideración de estas enfermedades como una prioridad de salud pública.
- e) Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, asociaciones, profesionales, instituciones, implicados en las enfermedades o poco frecuentes.
- f) Reivindicar la normalización de las enfermedades raras o poco frecuentes y la integración de los afectados a nivel escolar, laboral y en su vida diaria.
- g) La promoción de medidas legislativas a favor de las enfermedades raras o poco frecuentes.
- h) Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de las enfermedades raras o poco frecuentes.
- i) Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con enfermedades raras teniendo en cuenta otros factores de riesgo de exclusión social añadidos tales como la discapacidad, la infancia, la juventud, el género o la inmigración.
- j) Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con enfermedades raras.
- k) Promover la investigación científica de las enfermedades raras.
- l) Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con enfermedades raras como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- m) Dar publicidad y divulgación de los problemas psicológicos, sociales y de cualquier índole de las personas con enfermedades raras.
- n) Promover el establecimiento de estructuras participativas a nivel regional y/o nacional y/o internacional, que posibiliten una mayor y mejor participación de los afectados con enfermedades poco frecuentes, sus familias, así como de las asociaciones que los representan.
- o) Prestar una especial atención a aquellas personas que, sin contar con un diagnóstico de enfermedad rara o poco frecuente, sí se encuentren bajo sospecha de la misma, y/o cuenten con informes médicos en que se refleje tal circunstancia con expresiones como “enfermedad de etiología no filiada” o “idiopática” u otras expresiones análogas con el mismo significado.

## Artículo 5. Medios o actividades

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

- a) Crear los servicios de información, estudio, planificación, asistencia técnica, captación de recursos, administración y tutela de los mismos, que aconsejen las circunstancias de cada caso de persona con una enfermedad rara, o del propio colectivo.
- b) Utilizar todos los medios de propaganda y difusión lícitos, a su alcance, para la divulgación de los problemas inherentes a las personas con enfermedades raras y a sus familias.
- c) Establecer alianzas de colaboración con cualesquiera otras entidades, de carácter local, provincial, autonómico o estatal, internacional o supranacional, especialmente aquéllas que trabajan en los ámbitos europeo e iberoamericano, y que se dedican en todo o en parte a la consecución de unos fines similares a las que persigue la propia Federación.

- d) Interesar y conseguir la colaboración de voluntarios para la realización de los objetivos de la Federación.
- e) Valerse de cualquier medio lícito para conseguir los fines que se pretenden.
- f) Articular los mecanismos, para la necesaria participación en los Planes y Programas de los Servicios Públicos, como portavoces reconocidos de los intereses y necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias.
- g) Promover y coordinar la participación de las Instituciones Privadas y Públicas en los Planes y Programas que elabore la Federación.
- h) Arbitrar y administrar los recursos necesarios para el cumplimiento de los fines de la Federación.
- i) Gestionar y administrar los bienes que pertenezcan a la Federación y dedicar sus rendimientos a los fines perseguidos por la misma.
- j) Promover la cooperación internacional con asociaciones y colectivos de enfermedades raras en situaciones menos favorecidas.
- k) Cualquier otra destinada a beneficiar tanto a sus asociados como a cualquier otro posible beneficiario que reúna las condiciones y caracteres exigidos por la índole de nuestros propios fines.

#### **Artículo 6. Domicilio social**

La Federación establece su domicilio social en la calle Pamplona nº 32, Local 1 del Municipio y Provincia de Madrid con Código postal 28039.

#### **Artículo 7. Ámbito territorial**

El ámbito territorial en el que se van a realizar principalmente sus actividades es el territorio del Estado español.

### **CAPITULO II ÓRGANOS DE GOBIERNO Y ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN**

#### **Artículo 8. Órganos de gobierno de la Federación**

Son órganos de gobierno de la Federación:

- La Asamblea General
- La Junta Directiva
- La Comisión Ejecutiva

8.1 La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Federación y expresión de la voluntad de la Federación.

8.2 La Junta Directiva es el órgano de gobierno administrativo de la Federación. Está integrada por los representantes de los miembros asociados que serán elegidos y ratificados mediante votación en Asamblea General, de entre las candidaturas presentadas.

8.3 La Comisión Ejecutiva es el órgano permanente de gobierno y administración de la Federación en que la Junta Directiva puede delegar todas sus funciones.



## Artículo 9. La Asamblea General

### 9.1 Naturaleza y composición

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

### 9.2 Clases y convocatoria

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias.

La sesión ordinaria se celebrará una vez al año antes del treinta de junio de cada año.

La sesión extraordinaria se celebrará previa convocatoria oportuna cuando, a juicio del Presidente, las circunstancias lo aconsejen, o cuando la Junta Directiva lo acuerde por mayoría, o cuando un tercio de los miembros asociados lo proponga a la Junta Directiva por escrito y con proposición de un Orden del Día.

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 habrán de mediar al menos treinta días, pudiendo así mismo 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 media hora.

### 9.3 Constitución

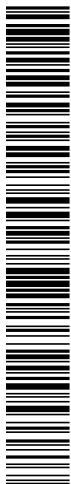
La Asamblea General estará integrada por todos los miembros de la Federación con derecho a voto, pudiendo asistir los demás miembros con derecho a ser oídos.

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurran a ella la mitad más uno de los miembros con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.

Antes de comenzar la Asamblea una comisión nombrada por la Junta Directiva, compuesta por un representante de la Junta Directiva, un profesional del Departamento asociativo y dos voluntarios de las asociaciones presentes, procederá a la identificación de los miembros de la Federación que tienen derecho a voto así como a la validación de la representación y de las delegaciones de voto

Tanto la representación como las delegaciones de voto deberán llevar la firma original del Presidente, Vicepresidente o Secretario de la entidad a la que representan (debiendo estar éstos previamente acreditados en las bases de datos de la Federación) o bien escaneada en el caso de que se hayan remitido con al menos dos días de antelación y desde un correo electrónico corporativo de la entidad.

A los miembros con derecho a voto se les entregará una tarjeta acreditativa que deberán llevar de forma visible en todo el proceso de la Asamblea.



#### 9.4 Representación

Serán los Presidentes de las asociaciones miembros de la Federación los que por sí mismos o por la persona a quien aquéllos deleguen representarán en la Asamblea a sus entidades. Dicha representación habrá de acreditarse conforme a lo dispuesto en el apartado 3.

A cada miembro con derecho a voto le corresponde un solo voto, si bien puede representar hasta un máximo de cinco votos delegados. La acreditación de tales delegaciones se realizará de acuerdo con lo establecido en el apartado 3.

#### 9.5 La Mesa

La Mesa de la Asamblea estará constituida por el Presidente de la Federación, que la presidirá, el Vicepresidente, el Tesorero y el Secretario que levantará acta de la sesión. Podrá nombrarse un moderador que ordene el debate de la sesión.

La Mesa podrá ordenar la suspensión de la Asamblea cuando apreciare cualquier circunstancia que pudiera afectar a su continuación con las debidas garantías.

#### 9.6 Acuerdos

Los acuerdos adoptados en la Asamblea son ejecutivos y vinculantes obligando a ausentes o disidentes.

Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de los votos.

Será necesario mayoría cualificada (dos tercios de los votos) para la adopción de los siguientes acuerdos:

- a) Disolución de la entidad.
- b) Modificación de Estatutos.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Asunción de obligaciones crediticias
- e) Aprobación de moción de censura
- f) Decisión sobre expulsión de los miembros
- e) Remuneración de los miembros del órgano de representación.

A estos efectos ni los votos nulos, en blanco, ni las abstenciones formarán parte del cómputo.

De lo tratado en la Asamblea, se levantará acta por el Secretario, debiendo constar en la misma el número de asistentes, transcripción del orden del día y de los acuerdos adoptados sobre los puntos sometidos a debate, así como la información suplementaria que el Presidente considere oportuna. Tanto el Acta como las certificaciones que de la misma se expidan, deberán contar necesariamente con el visto bueno del Presidente. El Acta será enviada a los miembros con derecho a voto en un plazo máximo de 20 días desde la fecha de celebración de la Asamblea.





## 9.7 Impugnación de acuerdos

Sin perjuicio de las acciones de nulidad que proceda plantear contra los acuerdos contrarios a la Ley, los miembros de la Federación podrán formalizar impugnación respecto de los acuerdos y actuaciones de la Federación, contrarios a los estatutos, dentro del plazo de treinta días naturales a contar desde el día siguiente a la recepción de la notificación del acuerdo, con las formalidades prevenidas en la Ley de Enjuiciamiento Civil y concordantes.

## 9.8 Ejercicio derecho a voto

La votación se llevará a cabo a mano alzada. Excepcionalmente, y solo en el caso en que así se haya expresado en el Orden del Día, el voto podrá ser secreto en los siguientes casos:

- a) Cuando se trate de la elección de miembros de Junta Directiva
- b) Cuando al comienzo de la sesión lo haya acordado por mayoría la Asamblea General.

Cuando la votación sea secreta se nombrará una Mesa Electoral en la que participarán el Secretario de FEDER, el responsable del Dpto de Gestión Asociativa y dos apoderados miembros de FEDER que, en el momento, se ofrezcan para participar de esta actividad y que llevarán adelante el proceso de verificación del derecho a voto, el control del depósito del mismo en una urna y el posterior recuento. Para facilitar el proceso, la Mesa Electoral dispondrá de un listado de socios con derecho a voto.

A las personas con falta de visión que así lo requieran con carácter previo, se les podrá entregar, o bien cartulinas que integren el método braille, si en el mercado existieren cartulinas de esta tipología, o bien las cartulinas con la tipología y características que se describen a continuación:

Se entregarán tres cartulinas que serán de colores para facilitar el recuento visual. Cada una de ellas con una forma diferente para facilitar su identificación a las personas con falta de visión:

Los colores, formas y significado asociado de las papeletas serán los siguientes:

- a) verde y con forma de triángulo para el voto afirmativo
- b) roja y con forma rectangular para el voto negativo
- c) amarillas y con forma circular para la abstención

El recuento de la votación a mano alzada se llevará a cabo por el Presidente ayudado por el Secretario.

En la Asamblea no podrá decidirse sobre ningún punto que previamente no haya sido recogido en el correspondiente Orden del Día.

Los nuevos socios, una vez ratificados en la Asamblea general no podrán ejercer el derecho al voto, hasta la celebración de la próxima Asamblea. De esta forma se garantiza que el proceso de votación y participación de los diferentes socios pueda ser preparado con la antelación necesaria.

## 9.9 Competencias



Son competencias de la Asamblea General:

- a) Aprobar la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las Cuentas anuales.
- c) Elegir a los miembros de la Junta Directiva.
- d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- e) Disolución de la asociación.
- f) Modificación de los Estatutos.
- g) Disposición o enajenación de los bienes
- h) Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación.
- i) Establecer el importe de las cuotas de los miembros asociados.
- j) Ratificar el ingreso de nuevos socios
- k) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.
- l) Cualquiera que, sin estar atribuida expresamente en estos Estatutos, dimanare directamente de la interpretación de los mismos.

#### 9.10 Reuniones

Las reuniones de la Asamblea General de socios se podrán celebrar de manera presencial, no presencial y de forma mixta.

La asistencia a la Asamblea de manera no presencial podrá realizarse utilizando cualquier medio técnico que garantice la confidencialidad de los asuntos tratados y siempre y cuando todos los socios dispongan de los medios necesarios para poder participar en la Asamblea, el Secretario pueda reconocer la identidad de cada uno de ellos y se garantice la emisión del voto con el mismo valor que el voto presencial.

Cuando la reunión de la Asamblea se efectúe mediante una modalidad no presencial, la Asamblea se entenderá celebrada en el domicilio social de la entidad.

### Artículo 10. La Junta Directiva

#### 10.1 Naturaleza

La Junta Directiva es el Órgano colegiado de gobierno y de gestión de la Federación. Ejerce sus funciones por delegación de la Asamblea General y sus miembros serán elegidos tras la oportuna valoración de las candidaturas presentadas y de conformidad con las normas que se establecen en los presentes Estatutos.

#### 10.2 Remuneración de los cargos

Los cargos de Junta Directiva se ejercerán de manera gratuita.

#### 10.3 Duración de los cargos

Los miembros de la Junta Directiva deberán renovarse cada cuatro años pudiendo ser reelegidos.

#### 10.4 Elección de los miembros



Las elecciones se sujetarán a las siguientes normas:

- Las candidaturas presentadas serán votadas unitariamente, sin posibilidad de alterar su contenido, introduciendo personas distintas a las que las integran.
- Las candidaturas deberán expresar el nombre del candidato a Presidente y el de los restantes cargos de la Junta Directiva junto con un programa que incluya propuestas concretas de actuación.
- Las candidaturas deberán ser presentadas en el domicilio social de la Federación, o en la dirección de correo electrónico habilitada a tal fin, cualquier día laborable en horas de 9 a 14, de lunes a viernes, hasta el vigésimo primer día natural anterior, inclusive, al de la celebración de la Asamblea General, en que hayan de tener lugar las elecciones.
- Cada candidatura deberá relacionarse en escrito dirigido a la Presidencia de la Federación, con expresión del nombre, apellidos, domicilio y DNI de cada uno de los aspirantes, quienes deberán firmar el referido escrito, manifestando en él su expresa conformidad con su inclusión como candidato.
- La Junta Directiva se reunirá el día hábil siguiente al de finalización del plazo de presentación de candidaturas, para la proclamación de aquellas que reúnan los requisitos exigidos por estos Estatutos, excluyendo por tanto aquellas otras en las que no concurren.
- Las candidaturas aprobadas serán comunicadas a las personas que las hayan presentado al efecto de que puedan preparar la intervención para defender su candidatura en la próxima Asamblea.
- Con 15 días de antelación a la celebración de la Asamblea, se comunicará a los miembros de la Federación con derecho a voto, qué candidaturas con sus programas han sido seleccionadas por la Junta Directiva para ser sometidas a elección en la Asamblea.
- Para ser elegido Presidente o miembro de la Junta Directiva y ocupar alguno de sus cargos, el candidato deberá ser socio de alguna entidad que sea miembro asociado de pleno derecho de la Federación y que se encuentre al día con sus obligaciones estatutarias. Para acreditar este extremo, junto al escrito de propuesta de candidatura, el candidato a la Presidencia habrá de adjuntar además un certificado extendido por el Secretario de la entidad de la que forme parte en que conste la voluntad de dicha entidad de que el candidato se presente a la Presidencia de la Federación.
- Las candidaturas serán elegidas por la Asamblea General mediante sufragio libre, directo y secreto de los miembros con derecho a voto.

#### 10.5 Cese en el cargo

Los miembros de la Junta Directiva podrán cesar en el cargo por alguna de las siguientes causas:

- a) Por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por fallecimiento o enfermedad que imposibilite el ejercicio de las funciones propias del cargo.
- c) Por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas.
- d) Por representar a un miembro de la Federación que haya causado baja en la Federación o que no se encuentre al corriente de pago de las cuotas establecidas.
- e) Por realizar actos contra la Federación o sus miembros.
- f) Por desarrollar actividades incompatibles con el ejercicio del cargo.



- g) Por prosperar la moción de censura.
- h) Por expiración del mandato.

Para la apreciación de la circunstancia prevista en la letra c) se considerará como incumplimiento de las obligaciones encomendadas, entre otras la no asistencia, sin justificación razonada, a más del 25 % de las reuniones ordinarias y extraordinarias convocadas en un año natural.

En todo caso, para la apreciación de las circunstancias previstas en las letras c), e) y f) del párrafo anterior, la Comisión Ejecutiva abrirá el oportuno expediente dando audiencia al interesado.

#### 10.6 Designación y nombramiento de puestos vacantes

Las vacantes que se pudieran producir en los cargos de la Junta Directiva serán cubiertas provisionalmente por acuerdo de la Junta Directiva hasta su ratificación por la Asamblea General.

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.

#### 10.7 Reuniones

Las reuniones podrán ser presenciales, en el domicilio de la Federación o en el lugar que al efecto se determine, o no presenciales, mediante cualquier medio técnico que garantice la confidencialidad de los asuntos tratados.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente, por propia iniciativa o a petición de la mayoría simple de sus miembros.

El Presidente convocará a los miembros mediante comunicación fehaciente, con una antelación mínima de 48 horas, salvo los casos de extrema urgencia, con expresión del Orden del Día correspondiente e indicando en cada caso si se trata de un punto que requiere de acuerdo expreso y/o su carácter meramente informativo y adjuntando en su caso la documentación complementaria necesaria para garantizar la correcta toma de decisiones.

El Orden del Día incluirá aquellas cuestiones que a juicio del Presidente se consideren oportunas relacionadas con las competencias propias de la Junta Directiva recogidas en el punto 10.10 de los presentes Estatutos y aquéllas otras que hayan sido propuestas por un tercio de los miembros de la Junta Directiva o de los representantes de los miembros asociados de la Federación.

A la Junta Directiva podrá asistir cualquier persona a la que se invite para asesorar sobre una decisión concreta.

También podrán asistir ocasionalmente a la Junta Directiva aquellos miembros asociados de la Federación que, mediando la oportuna solicitud, expongan razonadamente los motivos por los cuales desean participar y siempre que así lo autorice la Comisión Ejecutiva



En ambos casos, la asistencia será en calidad de oyente, sin derecho a voto, estando obligado a guardar confidencialidad sobre los temas tratados y quedando limitada su participación al punto concreto del Orden del Día que acuerde la Junta Directiva.

#### 10.8 Composición

La Junta Directiva estará formada por un máximo de 21 miembros y estará integrada por un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y hasta un máximo de 17 vocales.

#### 10.9 Quórum y adopción de acuerdos

La Junta Directiva queda válidamente constituida con la asistencia, del Presidente, el Secretario y la mitad al menos de sus miembros, presentes o representados. En cualquier caso, se considerará que hay quórum mínimo para la adopción de acuerdos cuando los miembros reunidos así lo acuerden por unanimidad. En todas las reuniones deben estar presentes el Presidente y el Secretario o sus sustitutos debidamente habilitados.

Los acuerdos serán ejecutivos y se adoptarán por mayoría simple de votos y el Presidente tendrá a su vez voto de calidad en caso de empate.

Las sesiones serán presididas por el Presidente o por el Vicepresidente en ausencia de aquél o por un sustituto designado por el Presidente en caso de ausencia del Vicepresidente.

Los miembros de Junta Directiva podrán delegar su voto en otro miembro de la Junta Directiva.

El Secretario o sustituto habilitado por el Presidente a tal efecto, levantará Acta de las reuniones que, una vez firmadas por el Presidente, en un plazo no superior a veinte días, será enviada a todos los miembros de la Junta Directiva.

#### 10.10 Competencias

Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general a todos los actos propios de las finalidades de la Federación, 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 Federación, 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.
- f) Nombrar al Director/a Gerente.
- g) Hacer seguimiento y aprobar el Plan de Actividades y acciones de mejora.
- h) Aprobar el presupuesto y ser informado de la ejecución presupuestaria y situación



económica de la Federación.

- i) Aprobar actuaciones de relevancia no previstas en al Plan de Actividades.
- j) Aprobar la constitución de vocalías temporales y permanentes.
- k) Hacer seguimiento y aprobar el Plan Estratégico de la Federación.
- l) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General.

#### 10.11 Funciones del Presidente

El Presidente tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Representar legalmente a la Federación ante toda clase de organismos públicos o privados y en toda clase de actos y contratos.
- 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) Pagar los libramientos válidamente acordados e ingresar y retirar fondos de las cuentas mancomunadas bancarias de la Federación y en las que figure como firmante.
- d) Autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia.
- e) Adoptar cualquier medida urgente que resulte conveniente al desarrollo de las actividades de la Federación, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

#### 10.12 Funciones del Vicepresidente

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

#### 10.13 Funciones del Secretario

El Secretario tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Federación, levantará Acta de las reuniones de Junta Directiva y Asambleas Generales, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Federación legalmente establecidos, y velará porque se custodie debidamente la documentación de la Federación, 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.

#### 10.14 Funciones del Tesorero

El Tesorero recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la entidad, efectuará el pago de los libramientos válidamente acordados, e ingresará y retirará fondos de las cuentas mancomunadas bancarias de la Federación en las que figure como firmante.

#### 10.15 Funciones de los/las vocales

Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, y todas aquéllas que sean consecuencia de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta Directiva les encomiende.

### **Artículo 11. La Comisión Ejecutiva**



Aaesp3MdlKzXCmswdQxgIQ==

### 11.1 Naturaleza y competencias

La Comisión Ejecutiva cuenta con plenos poderes de representación, gestión y gobierno de la actividad operativa diaria de la Federación.

Sus competencias serán las siguientes:

- a) Velar por la ejecución de los acuerdos adoptados por la Junta Directiva y por la Asamblea General.
- b) Decidir sobre la contratación de personal técnico, modificación de las condiciones laborales, renovaciones, etc.
- c) Autorizar gastos por importe superior a seis mil euros.
- d) Valorar y aprobar, si procede, propuestas de colaboración.
- e) Cualesquiera otras relacionadas con el seguimiento operativo diario de la Federación

### 11.2 Reuniones, constitución y composición

La Comisión Ejecutiva se entenderá constituida cuando concurra a la misma al menos la mitad de sus miembros y se reunirá tantas veces como sean necesarias para cumplir sus objetivos y funciones, dando cuenta a la Junta Directiva de las actuaciones y decisiones adoptadas.

Sus miembros serán designados en la primera Junta Directiva que se celebre tras la constitución de la misma.

La Comisión Ejecutiva estará compuesta por el Presidente, el Vicepresidente, el Secretario, que levantará acta, el Tesorero, un mínimo de tres vocales nombrados por la Junta Directiva a propuesta del Presidente, y el Director Gerente que tendrá voz pero no derecho a voto.

La Comisión Ejecutiva podrá ser asistida en sus sesiones por aquellas personas que considere oportunas para su asesoramiento.

La Comisión Ejecutiva se reunirá semanalmente de forma presencial o no presencial, mediante sistema que garantice la confidencialidad en el tratamiento de la información.

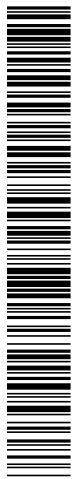
Las decisiones serán adoptadas por mayoría simple de los miembros presentes con derecho a voto.

## **Artículo 12. Órganos de representación de la Federación**

### 12.1 Naturaleza y competencias de los representantes territoriales

Representarán institucionalmente a la Federación, además de los miembros de la Junta Directiva, aquellas personas que sean designadas como representantes territoriales en el ámbito territorial de que se trate, una vez oídas las asociaciones de la zona, contando con la aprobación de la Junta Directiva y tras ratificación de la Asamblea General.

Los representantes territoriales tendrán un papel de representación institucional de la Federación dentro de su ámbito territorial de actuación. Igualmente, servirán de nexo de



unión entre los órganos de gobierno de la Federación y los miembros de la Federación que estén incardinados dentro del referido ámbito territorial de actuación.

Los representantes territoriales llevarán a cabo la representación institucional en el marco de los procedimientos aprobados en el seno de la Federación.

### **CAPÍTULO III PERSONAL TÉCNICO Y VOCALÍAS**

#### **Artículo 13. Personal técnico**

##### 13.1 Naturaleza y competencias

La Junta Directiva de la Federación en cumplimiento de sus fines podrá crear una estructura administrativa y técnica que estará a cargo de profesionales.

El personal técnico elaborará las propuestas del Plan Estratégico de la Federación y las actividades para llevarlo a cabo que serán trasladadas por Dirección o Gerencia a la Junta Directiva para su posterior aprobación.

La relación profesional del personal técnico con la Federación habrá de formalizarse mediante un contrato de tipo laboral o mercantil.

##### 13.2 Selección

De entre los diferentes criterios de selección de estos profesionales se tendrá en cuenta prioritariamente, ante la misma formación y cualificación, la posesión del candidato del certificado de discapacidad que reconozca un porcentaje mínimo del 33 %. Asimismo, se tendrá en cuenta como criterios prioritarios de segundo, tercero y cuarto orden a los afectados por enfermedades poco frecuentes, a los familiares directos de personas afectadas por ER y a los voluntarios de la Federación.

La elección de entre las distintas candidaturas propuestas para ocupar un puesto de personal técnico habrá de contar con el visto bueno del Presidente/a, Director/a Gerente y aprobarse por acuerdo de la mayoría simple de la Junta Directiva o de la Comisión Ejecutiva.

##### 13.3 Evaluación por desempeño

La evaluación por desempeño del trabajo realizado por el personal técnico que en su caso se efectuare, sólo podrá llevarse a cabo por el Director/a Gerente de la Federación, o por la persona en quien éste/a delegue.

##### 13.4 Instrucciones o directrices

Respecto al desempeño de las funciones propias del puesto de trabajo, se distinguen dos clases de instrucciones o directrices relacionadas en función del destinatario de las mismas. Son las siguientes:







- a) Instrucciones individuales: Dirigidas individualmente a un miembro del personal técnico de la Federación y que versan sobre algún aspecto relacionado con el desarrollo de su trabajo. En este caso, únicamente podrán realizarse por el Director/a Gerente o por la persona en quien este/a delegue, salvo en supuestos de ausencia, en cuyo caso podrá recibirlas del Presidente/a o de la persona que le sustituyera.
- b) Instrucciones colectivas o grupales: Dirigidas conjuntamente a todos los miembros del personal técnico y que versan sobre instrucciones generales relacionadas con el curso de la Federación. En este caso podrán realizarse por el Director/a Gerente o por el Presidente/a de la Junta Directiva en representación de la misma o por la persona de la Junta Directiva en quien éste/a delegue.

## Artículo 14. La Dirección o Gerencia

### 14.1 Nombramiento y cese

El Director/a Gerente, que formará parte del personal técnico de la Federación, será nombrado/a con carácter indefinido por el Presidente/a previo acuerdo de mayoría simple de la Junta Directiva.

Sólo podrá ser cesado en sus funciones, por acuerdo de mayoría simple de la Junta Directiva.

### 14.2 Naturaleza y Funciones

La Dirección o Gerencia es el órgano de gestión operativa de la Federación que la Junta Directiva podrá nombrar y designar cuando lo estime oportuno dada la complejidad y magnitud de sus actividades y para mejorar la eficacia e inmediatez en el trabajo diario de la Federación.

La Dirección o Gerencia tendrá las siguientes facultades:

- a) Representar legalmente a la Federación en toda clase de actos y contratos por delegación del Presidente.
- b) Organizar, orientar y dirigir todas las funciones y actividades de la Federación, en los órdenes económico y administrativo, rindiendo cuenta a posteriori a los órganos de gobierno, y siempre que no estén expresamente encomendados a la Junta Directiva o a alguno de sus componentes o a la Comisión Ejecutiva.
- c) Presentar propuestas técnicas para la correspondiente valoración y aprobación por la Junta Directiva o por la Comisión Ejecutiva
- d) Velar porque se ejecuten los acuerdos adoptados por la Junta Directiva, Comisión Ejecutiva o la Asamblea General.
- e) Actuar como nexo de unión entre los órganos de gobierno y los órganos de representación y con el personal técnico de la Federación.
- f) En todas aquellas cuestiones relacionadas con el personal técnico de la Federación:
  - Comunicar por sí mismo, o a través de la persona en quien el Director/a Gerente delegue, las instrucciones o directrices que la Junta Directiva o la Comisión Ejecutiva deseen trasladar a un miembro concreto del personal técnico de la Federación en relación con el desempeño de las funciones propias del puesto de trabajo.

- Velar por el buen comportamiento del personal y dirimir en última instancia los conflictos que a tal efecto pudieran producirse.
  - Proponer a la Junta Directiva la contratación de personal técnico necesario y resolver en última instancia sobre la idoneidad de los candidatos propuestos en los procesos de selección.
- g) Conjuntamente con el Presidente, o en su caso, con el Secretario/a o Tesorero/a podrá pagar los libramientos válidamente acordados e ingresar y retirar fondos de las cuentas mancomunadas bancarias de la Federación y en las que figure como firmante.
- h) Aquéllas otras facultades que, por acuerdo expreso, y previa aceptación por el interesado/a, se le deleguen por la Junta Directiva, la Comisión Ejecutiva o la Asamblea General.

## Artículo 15. Vocalías

### 15.1 Naturaleza y constitución.

Atendiendo a las necesidades de la Federación y según criterio de la Junta Directiva, se constituirán grupos de trabajo, también llamados vocalías, para la realización de determinadas actividades.

Junto al personal técnico de la Federación, podrán formar parte de estas vocalías tanto personas ajenas a la Federación -si a criterio de la Junta Directiva están cualificadas para el desempeño de la actividad- como también uno o varios miembros de la Junta Directiva, y uno o varios representantes territoriales.

### 15.2 Competencias de las vocalías

Las facultades de las vocalías serán las siguientes:

- a) Asesorar a la Junta Directiva y Comité Ejecutivo en los asuntos relacionados con la temática de sus áreas de trabajo.
- b) Recopilar, producir y compartir información sobre los asuntos relacionados con la temática de sus áreas de trabajo.
- c) Cualquier otra que pudieran encomendarle la Junta Directiva o el Comité Ejecutivo.

## CAPITULO IV DE LOS MIEMBROS. REQUISITOS Y ACUERDO DE ADMISIÓN, CLASES, DERECHOS Y DEBERES Y PÉRDIDA DE LA CONDICIÓN

## Artículo 16. Requisitos, acuerdo de admisión y clases de miembros

### 16.1 Requisitos

Las entidades que deseen solicitar la admisión como miembros de la Federación, habrán de cumplir los siguientes requisitos, que deberán mantenerse durante su pertenencia a FEDER:

- a) Presentar en plazo, junto a la solicitud de admisión, la documentación que le sea requerida.





Aaesp3MdlKzXC1swwdXg1Q==

b) Tengan entre sus objetivos, el estudio, investigación, promoción, rehabilitación integral, difusión y defensa de los derechos de las personas afectadas de enfermedades raras. Se considerarán enfermedades raras aquellas que tengan dicha condición según Orphanet o que dicha circunstancia quede acreditada mediante informe del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).

c) Que el órgano de gobierno de las entidades esté constituido al menos en un 60% por afectados y/o familiares de patologías cuya defensa de sus intereses consten en los estatutos de la entidad solicitante como una prioridad claramente establecida. Se entenderá que los Estatutos de la entidad tienen como “prioridad claramente establecida” la defensa de los intereses de su patología cuando del análisis de los mismos pueda deducirse claramente y de forma indubitada que la entidad tiene como actividad principal y predominante la defensa de los intereses de un colectivo afectado por una o varias enfermedades raras.

d) Aquellas asociaciones que representen una pluralidad de patologías podrán solicitarlo siempre que de entre los socios representados, al menos un tercio de ellos tengan diagnóstico de enfermedad rara.

Las entidades que deseen solicitar la admisión como miembros de la Federación, habrán de presentar solicitud de ingreso que contenga: nombre, domicilio de la entidad y C.I.F.; así como nombre, apellidos, número del DNI y domicilio de la persona que ostente la representación legal de la entidad solicitante.

En el caso de entidades que atiendan enfermedades raras y frecuentes deberán indicar la totalidad de las patologías que atiende, la cantidad de afectados y de entre ellos la cantidad de afectados de ER.

Dicha solicitud sea acompañada de:

1. Copia del acta fundacional de la entidad.
2. Copia de los estatutos vigentes.
3. Copia de la inscripción en el registro de asociaciones correspondiente.
4. Memoria de actividades o programa de actividades del ejercicio anterior a su ingreso.
5. Relación nominal de miembros del Órgano directivo o Patronato.
6. Copia del Acta o certificado del nombramiento del representante legal de la entidad.
7. Certificado del responsable, de la decisión en Junta Directiva de solicitud de entrada en la entidad.
8. Las asociaciones, federaciones o fundaciones deberán presentar el listado completo de patologías que atienden.
9. Declaración del responsable de que la relación con la patología a la que representa es en calidad de afectado, familiar o cualquier otra relación
10. Declaración del responsable de que la entidad solicitante se adhiere a los principios, misión y valores de Feder y prioridades establecidas por la Federación en materia de Defensa de derechos del colectivo.

Cuando una entidad que solicite su adhesión como miembro de la Federación atienda a una patología que ya esté representada en la Federación por otro miembro, el Dpto de Gestión Asociativa de la Federación contactará con ambas entidades para comunicar a título informativo, el proceso de apertura de expediente de solicitud de ingreso.

Del análisis de los Estatutos de la entidad que solicite la adhesión a la Federación tendrán que deducirse claramente las siguientes circunstancias:

1.- que el fin de la entidad está abierto a la defensa de los intereses de un colectivo afectado por una o varias enfermedades raras. No podrán formar parte de Feder entidades cuyo fin o actividad principal consista en captar fondos para un beneficiario o beneficiarios determinados.

2.- que las actividades que lleva a cabo para conseguir su fin puedan beneficiar directa o indirectamente a los intereses de las personas con ER y que dicho fin para el que realizan dichas actividades esté estrechamente relacionado con la defensa de los intereses de las personas con las ER.

Las entidades que soliciten su adhesión como miembro de la Federación pero que no cuenten con dos años de vida serán dadas de alta como miembros observadores hasta cumplir dos años de vida. Al cumplir esos dos años, FEDER le solicitará a la entidad la presentación de una memoria de actividades realizadas en el último año.

Después del estudio de esa memoria FEDER asignará, en su caso, la categoría de miembro de pleno derecho.

La ratificación de estas entidades como miembros de pleno derecho se producirá en la Asamblea que se celebre con posterioridad.

Los miembros a título individual habrán de acreditar la mayoría de edad así como solicitar expresamente su adhesión como representantes de la patología. Dicha adhesión será posible siempre y cuando no solicite su adhesión a la Federación una entidad debidamente registrada en el Registro de asociaciones del Ministerio del Interior o registros autonómicos.

El socio individual se comprometerá a colaborar en la promoción y creación de una asociación de su patología y será informado cuando una entidad que atiende la misma patología presente solicitud de adhesión a la Federación.

La acreditación del cumplimiento de los requisitos de ingreso será exigible a cualquiera de sus miembros y en cualquier momento posterior al ingreso, por el departamento de Gestión Asociativa de la Federación quien comunicará a la Dirección, para su elevación a la junta Directiva, cualquier posible incumplimiento.

La Junta Directiva, a la vista del informe elaborado por el departamento de Gestión Asociativa, adoptará la decisión que proceda y siempre y en todo caso dando audiencia previa a la entidad miembro de que se trate, pudiendo acordar la pérdida de la condición de miembro de la Federación, lo que se comunicará a la entidad afectada de manera fehaciente.

## 16.2 Admisión

Para ser admitido como miembro de la Federación, aparte de presentar la oportuna documentación que acredite el cumplimiento de los requisitos anteriormente mencionados, deberá obtenerse el voto favorable de la mayoría simple de los miembros de la Junta Directiva.



Dentro de los 30 días siguientes a la adopción del acuerdo, la Junta Directiva notificará a la entidad solicitante el resultado sobre la solicitud de admisión indicando, en su caso, la clase de miembro que ostentará dentro de la Federación. El acuerdo no surtirá efectos plenos hasta que sea ratificado por la Asamblea. No podrá exigirse a la entidad solicitante ningún deber, ni ésta exigir el ejercicio de ningún derecho, hasta que la Asamblea ratifique, la decisión adoptada por la Junta Directiva.

El Dpto de Gestión Asociativa informará a los socios en forma motivada sobre el resultado de la solicitud en un plazo no superior a 20 días.

En caso de ingreso se les indicará el número y categoría de socio que ostentan y la fecha en que se someterá a la Asamblea General de socios la ratificación de su ingreso.

### 16.3 Clases:

- Miembro Asociado
- Miembro No asociado

Dentro de los miembros **asociados** se distinguen las 3 categorías siguientes:

a) Socio de pleno derecho. Se considerarán socios de pleno derecho las asociaciones fundadoras, firmantes del acta fundacional y las entidades y adheridas con posterioridad. Tendrán la consideración de entidades adheridas, aquellas otras de afectados y/o familiares de enfermedades raras, válidamente constituidas, con más de dos años de vida, que soliciten integrarse en la Federación con posterioridad al acto fundacional.

b) Socio observador. Se considerarán socios observadores aquellas otras personas físicas o jurídica que, cumpliendo los requisitos de ingreso establecidos en el artículo 16.1, no tengan al menos dos años de funcionamiento desde su inscripción registral.

c) Socio a título individual. Aquellas personas físicas o familiares de estas que tengan diagnosticada una enfermedad rara de la que no exista una asociación u organización que la puedan representar en la Federación.

Podrán ser miembros **no asociados** de la Federación:

Miembros colaboradores. Aquellas personas físicas o jurídicas que participen especialmente en la consecución de los fines de la Federación, las que presten ayuda económica o en especie, con carácter regular, previa solicitud y admisión por la Junta Directiva.

Miembros de honor. Aquellas personas físicas o jurídicas que se hayan distinguido por su dedicación y entrega en defensa de los intereses de las personas con enfermedades raras tomando en consideración sus méritos en orden a los fines de la Federación.

Para proponer la concesión de la distinción de los Miembros de Honor, se cursará mediante un escrito a la Junta Directiva, debidamente razonada y documentada en su aportación y mérito.

El nombramiento de Miembro de Honor se acordará por la Junta Directiva y será sometido a la ratificación de la Asamblea General.



## Artículo 17. Derechos de los miembros

### 17.1 Derechos de todos los miembros (asociados y no asociados)

Todos los miembros podrán:

- a) Disfrutar de cuantos beneficios se deriven por el uso y disfrute de los servicios a cargo de la Federación
- b) Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la entidad.

Todos los miembros de la Federación podrán disfrutar de los servicios de la Federación o participar en sus diferentes proyectos, en la forma y condiciones establecidas en los procedimientos y documentos internos de funcionamiento de estos proyectos o servicios.

### 17.2 Derechos de los miembros asociados

Además de los derechos mencionados en el punto 1 anterior, los miembros asociados que ostenten la categoría de socio de pleno derecho disfrutarán de los siguientes derechos:

- a) Derecho a ser oídos en las Asambleas Generales.
- b) Derecho a voto en las Asambleas Generales.
- c) Derecho a ser elegido para ocupar cargos directivos y de representación de la Federación.
- d) Derecho a solicitar el respaldo de la Federación en todas aquellas reivindicaciones e iniciativas que consideren oportuno llevar a cabo para cumplir los fines de los miembros de la Federación.
- e) Derecho a participar en todas las actividades que sean organizadas por la Federación.
- f) Derecho a la libertad de expresión, respetando la pluralidad y la democracia.

Además de los derechos mencionados en el punto 1 anterior los miembros asociados que ostenten la categoría de socio observador o de socio a título individual tendrán derecho a ser oídos en las Asambleas Generales.

Serán beneficiarios de los servicios de la Federación las personas adheridas a la Federación que convivan con una ER en el entorno familiar.

Los socios a título individual y los observadores no podrán concurrir a convocatorias de ayudas canalizadas a través de la Federación, aunque sí beneficiarse de los servicios de ésta.

Las entidades que no pertenezcan por sí mismas a FEDER no podrán acceder a la cartera de servicios de FEDER ni concurrir a sus convocatorias de ayudas aunque pertenezcan a una federación miembro de FEDER

Hasta el momento en que se produzca la ratificación por Asamblea General de los nuevos socios, éstos no podrán ser beneficiarios de ningún derecho o servicio.



### 17.3 Derechos de las Fundaciones

Los miembros colaboradores representantes de fundaciones entre cuyos objetivos esté la promoción y defensa de los intereses de las personas con enfermedades raras y sus familias, tendrán derecho a voz y voto en las Asambleas Generales sin que puedan presentarse a cargos directivos y de representación de la Federación.

## Artículo 18. Deberes de los miembros

### 18.1 Deberes de los miembros asociados:

- a) Contribuir económicamente con el pago de las cuotas.
- b) Acatar los acuerdos de la Asamblea General y cuantas normas establezca la Junta Directiva para el adecuado funcionamiento de la Federación.
- c) Cumplir y aceptar la disciplina de los presentes Estatutos.
- d) Asistir a las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias a las que previamente se les hubiera convocado salvo causa justificada.
- e) Velar por la buena imagen de la Federación ejercitando sus derechos de manera no fraudulenta y actuando de forma tal que no pueda dar lugar a un reproche público o generalizado
- f) Colaborar en todas las actividades individuales y colectivas para el mayor prestigio de la Federación y el cumplimiento de sus fines.
- g) Aceptar y desempeñar bien y fielmente los cargos y encomiendas que pudieran asignárselas por la Asamblea General.
- h) Notificar los cambios de domicilio y las circunstancias que interesen en los datos de registro de la Federación.

El incumplimiento de los deberes previstos en las letras a) a la e) del presente artículo podrá dar lugar a una suspensión temporal en el ejercicio de los derechos del miembro asociado o a la pérdida de la condición de miembro asociado. Para valorar la concurrencia de tales causas se abrirá con carácter previo el expediente previsto en el artículo 19.1.

### 18.2 Exención de deberes a los miembros no asociados

Los miembros no asociados están exentos de deberes estatutarios en su participación dentro de la Federación.

### 18.3 Importe de la cuota

La cuantía de la cuota establecida en la letra a) del apartado 1 del presente artículo se fijará por acuerdo de la Junta Directiva que habrá de ser ratificado por la Asamblea General.

Si el antiguo socio individual ya hubiera abonado la cuota anual, en el momento en que se dé de alta como socio de la Federación a la entidad que representa sus intereses, la cuota podrá ser devuelta de manera proporcional al mes del año, previa solicitud expresa del socio. Igualmente, en el caso en que el antiguo socio individual cesante fuere el promotor de la nueva entidad entrante, la Junta Directiva de la Federación podrá valorar la exención de la cuota de la nueva entidad.



El pago de la cuota únicamente será exigible por parte de la Federación desde el momento en que las solicitudes de ingreso de nuevos socios hayan sido ratificadas por la correspondiente Asamblea General.

Aquellos miembros que lleven federados un mínimo de tres años podrán solicitar el aplazamiento del pago de la cuota como miembros de FEDER mediante escrito razonado que justifique dicha solicitud. La Junta Directiva valorará estas solicitudes y comunicará al solicitante el resultado de la valoración.

## Artículo 19. Pérdida de la condición de miembro

### 19.1 Pérdida de la condición de los miembros asociado

Los miembros asociados perderán la condición de miembro asociado por alguna de las causas siguientes:

- a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Por extinción legal o disolución de la entidad, o cualquier otro acto que implique pérdida de la personalidad jurídica.
- c) Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer dos cuotas anuales consecutivas.
- d) Por incumplimiento de los deberes de los miembros asociados enumerados en las letras b), c) y e) del artículo 18.1.
- e) Por representar a una patología que haya perdido la condición de enfermedad rara, sin perjuicio de lo establecido en la Disposición Adicional cuarta. La acreditación de dicha circunstancia habrá de ser confirmada a través de Orphanet o mediante informe del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).

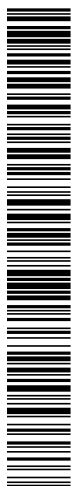
Con carácter general, para la apreciación de la causa prevista en las letras c) y d) del presente artículo, se procederá a abrir el correspondiente expediente. Dicho expediente solo podrá concluir que concurre la causa que da lugar a la pérdida de la condición de miembro de la Federación cuando así sea acordado por una mayoría cualificada de dos tercios de la Junta Directiva y ratificada por dos tercios de la Asamblea General.

El referido expediente comenzará con el trámite de audiencia al interesado. Tras haber oído al interesado, la Comisión Ejecutiva emitirá un informe que elevará a la Junta Directiva para su consideración y votación en la próxima reunión que podrá convocarse con carácter ordinario o extraordinario.

Para la apreciación de la circunstancia prevista en la letra e) del artículo 18.1, la Junta Directiva podrá decidir con carácter provisional, temporal y cautelar la suspensión de los derechos de un miembro de la Federación o la pérdida definitiva de la condición de miembro de la Federación. Dicha decisión provisional surtirá efectos inmediatos hasta que una mayoría de dos tercios de los miembros representados en la Asamblea General la ratifique en su caso convirtiéndola en definitiva.

En todos los casos, la pérdida de la condición de socio habrá de comunicarse a la entidad afectada en forma fehaciente por parte de la Presidencia de la Federación.

### 19.2 Pérdida de la condición de los miembros asociado a título individual





En el caso de los miembros asociados a título individual causarán baja, además de por los supuestos previstos en el punto 1 del presente artículo, cuando ingrese como nuevo miembro en la Federación una entidad que defienda los intereses de su patología. Tal circunstancia habrá de ser apreciada por acuerdo de mayoría de la Junta Directiva acuerde tras constatar que efectivamente el nuevo miembro recién ingresado representa los intereses del miembro asociado a título individual.

En el caso de que solicite adhesión a FEDER una entidad que represente a una patología ya atendida por un socio individual se procederá a dar de baja al socio individual, con las oportunas comunicaciones.

### 19.3 Pérdida de la condición de los miembros no asociados

Los miembros no asociados causarán baja por alguna de las causas establecidas en las letras a) o c) del punto 1 del presente artículo.

## CAPÍTULO V DE LA MOCIÓN DE CENSURA

### Artículo 20. Finalidad, procedimiento de solicitud y aprobación

Se podrá proponer la censura de la Junta Directiva o de alguno de sus miembros, mediante propuesta por escrito a la Junta Directiva, con expresión justificada de actuaciones alternativas, y suscrita por al menos un tercio de los miembros asociados del censo comunicado en la última Asamblea General o por dos tercios de los miembros de la Junta Directiva.

La tramitación de la moción de censura se llevará a cabo mediante votación secreta con acuerdo adoptado por la mayoría de dos tercios de la Asamblea General Extraordinaria convocada con ese objeto y que habrá de contar con un quórum mínimo de un tercio del citado censo.

### Artículo 21. Consecuencias de Moción de Censura

#### 21.1 Moción de censura aprobada.

En caso de prosperar, las consecuencias de la Moción de Censura serán las siguientes:

- a) Aquellas personas censuradas presentarán su dimisión con carácter inmediato y perderán en el acto su calidad de miembros de Junta Directiva.
- b) Si es a la totalidad del órgano, éste se disolverá previa convocatoria de elecciones en el plazo máximo de un mes. La Junta Directiva saliente permanecerá actuando en funciones hasta la toma de posesión de la nueva Junta Directiva.

#### 21.2 Moción de censura no aprobada



En caso de no prosperar aquellos miembros asociados o miembros de Junta Directiva que la hubieren presentado no podrán ejercer este mismo derecho al menos durante los dos años siguientes desde la negación de la misma.

## **CAPITULO VI DEL RÉGIMEN FINANCIERO**

### **Artículo 22. Los recursos económicos y patrimoniales**

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

- a) Las cuotas de socios/as que establezca la Asamblea.
- b) Las donaciones y legados, ínter-vivos o procedentes de testamentarias, previa aceptación de los mismos, que se reciban de colaboradores y miembros.
- c) Las subvenciones, donaciones o cualquier otro tipo de aportación tanto de instituciones o entidades públicas como privadas.
- d) Los bienes propios de la misma ya sean muebles o inmuebles.
- e) Los productos de los bienes y derechos que puedan corresponder a la Federación, así como los intereses que produzcan sus fondos y los ingresos por actividades que acuerde la Junta Directiva o la Comisión Ejecutiva.
- f) Cualquier otra aportación lícita que llegue a la Federación con destino al cumplimiento de sus fines.

La Federación carece de patrimonio fundacional.

Todas las cuentas bancarias que gestiona la Federación son de tipo mancomunado o conjunto. De tal forma, existirán siempre dos o más titulares de la misma, de manera que cualquier disposición de su saldo debe realizarse con la firma de todos ellos.

### **Artículo 23. Presupuestos y balances**

La Junta Directiva al finalizar cada ejercicio económico, que coincidirá con la finalización del año natural, presentará la memoria, el balance del período transcurrido, y el presupuesto de ingresos y gastos para el ejercicio siguiente, y lo someterá para su aprobación a la Asamblea, previa auditoría externa obligatoria.

Las cuentas anuales y demás documentos contables, una vez aprobadas por la Asamblea, se presentarán en el Registro Nacional de Asociaciones dentro de los 6 meses posteriores a la finalización del ejercicio.

Anualmente, el día treinta y uno de diciembre de cada año, quedará cerrado el ejercicio económico de la Federación.

## **CAPITULO VII DE LA DISOLUCIÓN Y LIQUIDACIÓN**

### **Artículo 24. Disolución**

La Federación podrá disolverse por las siguientes causas:





- a) Por voluntad de la Asamblea General Extraordinaria. Para la adopción de este acuerdo será necesario el voto unánime de la Asamblea, teniéndose que acordar igualmente, el destino que haya de darse a los bienes y las medidas que se deban adoptar para que tales previsiones se cumplan con exactitud, de acuerdo con lo previsto en estos Estatutos.
- b) Por las causas establecidas en el artículo 39 del Código Civil.
- c) Por Sentencia Judicial firme.

Formalizada la disolución de la Federación se inscribirá la misma en el Registro correspondiente.

### **Artículo 25. Liquidación**

Acordada la disolución de la Federación por la Asamblea o decidida en su caso por la autoridad judicial, se procederá por la Junta Directiva, convertida en Comisión Liquidadora, a la liquidación del Patrimonio de la Federación pagando deudas y cobrando los créditos, fijando el haber líquido resultante, en caso de que lo hubiere.

La Asamblea General conservará durante el periodo de liquidación la plenitud de poderes y facultades que tenía con anterioridad al acuerdo de disolución. Salvo la de adquirir nuevos compromisos y/u obligaciones.

Practicada la liquidación del patrimonio, el haber líquido resultante, en su caso, será entregado a una entidad que tenga fines análogos a los de la propia Federación.

## **CAPITULO VIII INTERPRETACIÓN Y MODIFICACION DE LOS ESTATUTOS**

### **Artículo 26. Interpretación**

La interpretación de los presentes Estatutos y la resolución de las dudas que surjan sobre su contenido, alcance y sentido corresponde a la Asamblea General.

### **Artículo 27. Procedimiento de Modificación**

Podrán plantear una propuesta de modificación de los presentes Estatutos cualquier socio de pleno derecho que cuente con el aval de un 5 % de las entidades socias de pleno derecho.

Corresponde a la Asamblea General de socios aprobar las propuestas de modificación estatutaria por mayoría cualificada de dos tercios de los votos.

### **DISPOSICION ADICIONAL PRIMERA**

Cualquier cuestión no prevista en los presentes estatutos será resuelta por aplicación de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación (BOE de 26 de Marzo de 2002).

## DISPOSICION ADICIONAL SEGUNDA

Como consecuencia de haber sido declarada entidad de utilidad pública, FEDER se acogerá al régimen fiscal especial regulado en la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos e incentivos fiscales al mecenazgo. En todo lo no previsto en los presentes Estatutos en cuanto a sus obligaciones derivadas de su declaración de utilidad pública se aplicarán las disposiciones de la referida Ley.

## DISPOSICION ADICIONAL TERCERA

En los presentes Estatutos se ha optado por la convención que otorga el lenguaje a los sustantivos masculinos para la representación de ambos sexos, como opción lingüística, con la única finalidad de facilitar la lectura de la norma y lograr una mayor economía de expresión.

## DISPOSICIÓN ADICIONAL CUARTA

Pasarán a ostentar la condición de socio observador las entidades de pleno derecho que representen una patología que antes del 18 de junio de 2022 haya dejado de ser considerada como enfermedad rara, de acuerdo con Orphanet o con el informe emitido al efecto por el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).

En Madrid, a 18 de junio de 2022

Juan Carrión Tudela  
Presidente de FEDER

Isabel Campos Barquilla  
Secretaria de FEDER

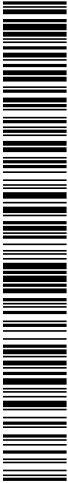


## DILIGENCIA

Con la presente, se hace constar que los presentes Estatutos recogen las modificaciones acordadas en la Asamblea General de fecha 18 de junio 2022.

Juan Carrión Tudela  
Presidente de FEDER

Isabel Campos Barquilla  
Secretaria de FEDER



Fecha: 27-02-2023

Aaesp3MdjKzxCMswdQXgIQ==