



MINISTERIO
DEL INTERIOR

MINISTERIO DEL INTERIOR
ASOCIACIONES

17 DE FEBRERO DE 2020

SALIDA NÚM.: 3134

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^a. Juan Carrión Tudela en nombre y representación de la entidad denominada **ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES - ALIBER**, con domicilio en C/ ESTRECHA N^o 4, C.P. 30850, TOTANA (MURCIA), inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1^a, Número Nacional 605669, 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 20/11/2018, aprobando la modificación de los estatutos para adaptarlos a las nuevas necesidades asociativas.

Según lo anterior, consta:

- CAMBIO DE DOMICILIO: C/ SAN CRISTOBAL 7 - 30850 - TOTANA (MURCIA)

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 **ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES - ALIBER** 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, 17 de febrero de 2020

LA JEFA DE ÁREA DE ASOCIACIONES

María Rosa Montes Sánchez



D/DÑA. JUAN CARRIÓN TUDELA
C/ SAN CRISTÓBAL Nº 7, CENTRO CELIA CARRION PÉREZ DE TUDELA
30850 - TOTANA (MURCIA)

Número de clave: 354-2020



CERTIFICADO DE ACTA DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS

D./DÑA. Elicer Quispe Fray con Pasaporte 0601514045, en calidad de Secretario/a de la entidad Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número nacional G73848566.

CERTIFICA:

Que el día 20/11/2018 se celebró la Asamblea General de la entidad denominada Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, convocada al efecto, en la que, con un quórum de asistencia de 20 socios, 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: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, se añaden los artículos 35, 36, 37 y la Disposición Derogatoria

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) 1

En Totana, a 27 de septiembre, de 2019

EL/LA SECRETARIO/A.
D./DÑA.

N.I.F.: 0601514045

FDO. Elicer Quispe Fray

Vº.Bº.

EL/LA PRESIDENTE/A.
D./DÑA.

N.I.F.: 74438420R

FDO. Juan Carrion Tuñela

¹ Si no se presta el consentimiento, debe aportarse fotocopia del Documento Nacional de Identidad.

ÁMBITO- PREFIJO

GEISER

Nº registro

00000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS
HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



ESTATUTOS

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO
FRECUENTES

CAPÍTULO I

DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO

Artículo 1.- Con la denominación "Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes", y bajo las siglas ALIBER, se constituye una Asociación al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

Artículo 2.- ALIBER es una organización independiente, aconfesional, apartidista, democrática, participativa y 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.

ALIBER 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, Huérfanas o Poco Frecuentes y discapacidad.

Sus líneas de actuación se basan, primordialmente y sin carácter exhaustivo, en la promoción del reconocimiento de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes como una prioridad social, sanitaria, educativa y laboral, en la defensa de los derechos de las personas con una poco frecuente y sus familias, en el fomento de la participación de los afectados y de las entidades miembro, en el desarrollo del conocimiento en el área de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y en la implicación tanto de los profesionales relacionados con el ámbito social y sanitario como de las instituciones en materia de atención a las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.

Artículo 3.- Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido, salvo en casos estatutarios de disolución.

Artículo 4. La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- a) Servir de interlocutor válido, ante los organismos públicos o privados, de carácter nacional o internacional, con especial énfasis en los iberoamericanos, en asuntos que afecten a sus entidades miembro, a las personas afectadas por Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y a otros grupos de interés en el área.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO- PREFIJO

GEISER

Nº registro

000000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS
HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



- b) Promover acciones dirigidas a fortalecer el movimiento asociativo de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes en Iberoamérica, y muy especialmente a sus entidades miembro.
- c) Promover el establecimiento de mecanismos que faciliten la participación a nivel nacional e internacional de los afectados con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, sus familias, así como las asociaciones que los representan.
- d) Realizar actividades orientadas a la Cooperación Internacional y al fomento de la solidaridad en el área de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- e) Promover la concienciación de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes como una prioridad de salud pública.
- f) Fomentar la difusión de información sobre las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, sus características y la problemática psicosocial y sanitaria de las personas afectadas y sus familias.
- g) Promover el desarrollo de medidas legislativas a favor de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- h) Contribuir al desarrollo y difusión del conocimiento científico sobre las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- i) Promover actividades asistenciales, docentes y de investigación sobre los aspectos científicos, clínicos y sociales relacionados con las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- j) Contribuir a la formación de una masa crítica de profesionales, clínicos e investigadores, y afectados en el área de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- k) Realizar acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados por Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y sus familias.
- l) Promover el trabajo conjunto entre pacientes, administración pública, profesionales de la salud y demás actores, para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
- m) Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- n) Promover la creación e implementación de programas dirigidos a mejorar la calidad de vida de los afectados por Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- o) Estimular el desarrollo de proyectos y servicios asistenciales y de protección, tanto sanitarios como de inserción laboral e integración social para personas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y otros colectivos en situación o riesgo de exclusión social, como personas con discapacidad, discriminadas por cuestiones de género, inmigrantes o en etapas vulnerables del desarrollo humano.
- p) Promover la atención de aquellas personas que, sin contar con un diagnóstico de enfermedad rara o poco frecuente, se encuentre bajo sospecha de la misma.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7, Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO- PREFIJO

GEISER

Nº registro

00000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



Artículo 5.- Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

- a) Crear un espacio de trabajo, intercambio, reflexión y convivencia internacional en materia de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes en favor de las personas afectadas, allá donde la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes tenga presencia.
- b) Divulgar experiencias de trabajo en el ámbito de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- c) Promover y organizar actividades formativas, científicas, culturales, recreativas, ocio y de sensibilización relativas a las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- d) Organizar actividades dirigidas a promover la solidaridad, la inclusión y la integración fomentando el reconocimiento de los derechos que el ordenamiento jurídico le otorga a las personas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- e) Promover las convocatorias de premios científicos, becas, patrocinio de trabajos científicos, así como colaborar con las entidades que promuevan este tipo de actividades.
- f) Promocionar y divulgar proyectos y actividades que persigan un efecto multiplicador del trabajo desarrollado a nivel local en cada país y en su entramado asociativo.
- g) Divulgar proyectos en materia de acción social e incidencia política sobre las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- h) Destacar la importancia del trabajo contextualizado a nivel local, regional e internacional como un elemento fundamental en la búsqueda de soluciones de las diferentes necesidades sociales existentes en el ámbito de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- i) Divulgar las experiencias que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas diagnosticadas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- j) Sensibilizar a la ciudadanía acerca de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras o poco frecuentes.
- k) Difundir y promover la práctica de la solidaridad y el ejercicio del voluntariado en beneficio de las personas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, sus familias y cuidadores.
- l) Apoyar proyectos de investigación de métodos biomédicos, clínicos, terapéuticos, farmacológicos o de cualquier otro tipo relacionados con las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- m) Desarrollar programas y servicios de atención a afectados por Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y sus familias.
- n) Crear y promover el establecimiento de servicios de información y asesoramiento en el ámbito de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- o) Fomentar la cooperación estableciendo alianzas con otras entidades de carácter nacional, internacional o supranacional, especialmente aquellas que trabajan en Iberoamérica y que tienen fines similares a los que persigue la propia asociación.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO: PREFIJO

GEISER

Nº registro

000000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES Raras HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



- p) Incentivar y respaldar la formación de representaciones y delegaciones, grupos de apoyo, cuidadores y profesionales de la salud en los distintos ámbitos geográficos con los mismos propósitos recogidos en estos Estatutos, así como las políticas sociales necesarias.
- q) Estimular y apoyar el establecimiento de una base de datos sistematizada sobre Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes a nivel internacional.
- r) Promover la información y acciones a favor de las personas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes a fin de que éstos puedan acceder a los medicamentos huérfanos y potenciar su desarrollo.
- s) Apoyar de forma directa a sus socios.
- t) Defender los derechos de las personas afectadas por Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y de otros colectivos en situación de riesgo o exclusión social tales como personas con discapacidad, discriminadas por cuestiones de género, inmigrantes, o en etapas vulnerables de desarrollo humano.
- u) Arbitrar y administrar los recursos necesarios para el cumplimiento de los fines de la Asociación.
- v) Gestionar y administrar los bienes que pertenezcan a la Asociación y dedicar sus rendimientos a los fines perseguidos en la misma.
- w) Cualquier otra no contemplada en los presentes estatutos, que favorezcan la promoción, defensa, e integración social, educativa y laboral de las personas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.

Artículo 6.- La Asociación establece su domicilio social en la calle San Cristóbal, Nº 7, Totana, Murcia. España, y el ámbito territorial en el que va a realizar sus actividades es el internacional.

CAPÍTULO II

ÓRGANOS DE GOBIERNO

De la Junta Directiva

Artículo 7.- La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva, formada por un/a Presidente, hasta cuatro Vicepresidentes como máximo, un/a Secretario/a, un/a Tesorero/a y los/las vocales que se estime necesario, hasta ocho vocales.

Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos y provendrán de la condición previa de asociado. Su mandato tendrá una duración de 4 años pudiendo ser reelegidos por mandatos sucesivos de 4 años sin limitación alguna y deberán ser representantes de organizaciones de pacientes en Iberoamérica. Los cargos son personales e indelegables

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO- PREFIJO

GEISER

Nº registro

00000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



Artículo 8. El procedimiento general para las elecciones que se seguirá será el siguiente:

- a) Las candidaturas presentadas serán votadas unitariamente, sin posibilidad de alterar su contenido, introduciendo personas distintas a las que las integran.
- b) Las candidaturas deberán postular a un mínimo de 9 (nueve) personas: un/a Presidente, dos Vicepresidentes, un/a Secretario/a, un/a Tesorero/a y cuatro vocales, o un máximo de 15 (quince) candidatos: un/a Presidente, hasta cuatro Vicepresidentes, un/a Secretario/a, 1 un/a Tesorero/a y hasta ocho vocales, expresando los nombres de cada postulado y cargos de la Junta Directiva al que aspira cada uno, junto con un programa que incluya propuestas concretas de actuación.
- c) Las candidaturas deberán ser presentadas en la dirección de correo electrónico habilitada a tal fin, 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.
- d) Cada candidatura deberá relacionarse en escrito dirigido a la Presidencia de ALIBER, con la expresión de nombres, apellidos, domicilio y documento de identidad de cada uno de los aspirantes, quienes deberán anexas carta firmada digitalizada manifestando su expresa conformidad con su inclusión como candidato/a.
- e) La Junta Directiva se reunirá al día hábil siguiente al de la finalización del plazo de presentación de candidaturas, para la proclamación de aquellas que reúnan los requisitos exigidos por este Reglamento, excluyendo por tanto aquellas en las que no concurren.
- f) Las candidaturas aprobadas serán comunicadas a las personas que las hayan propuesto al efecto de que puedan preparar la intervención para presentar su candidatura y propuestas concretas de actuación, en la próxima Asamblea.
- g) Con 15 días de antelación a la celebración de la Asamblea, se comunicará a los miembros de ALIBER con derecho a voto, qué candidaturas con sus programas han sido seleccionadas por la Junta Directiva para ser sometidas a elección en la Asamblea.
- h) Para ser elegido miembro de la Junta Directiva y ocupar alguno de sus cargos, el candidato deberá ser socio de alguna entidad perteneciente a ALIBER, que se encuentre al día con sus obligaciones estatutarias. Para acreditar este extremo, junto al escrito de propuesta de candidatura, el candidato/a deberá presentar un certificado extendido por el/la Secretario/a de la entidad de la que forme parte en la que conste la voluntad de dicha entidad de que el candidato se presente al cargo de la Junta Directiva de ALIBER.
- i) Los miembros de la Junta Directiva serán elegidos por la mayoría simple de la Asamblea General mediante sufragio libre, directo y secreto de los miembros con derecho a voto.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO- PREFIJO

GEISER

Nº registro

000000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



Artículo 9.- Los miembros de la Junta Directiva podrán causar baja por las siguientes causas:

- a) Renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- b) Expiración del mandato.
- c) Incumplimiento reiterado, manifiesto y debidamente acreditado de las obligaciones que tuvieran encomendadas, tras decisión de más de dos tercios de los miembros que compongan la Junta Directiva ratificada por la misma mayoría en Asamblea General.
- d) Ausencia injustificada a tres reuniones de la Junta Directiva, tras decisión de más de dos tercios de los miembros que compongan la Junta Directiva ratificada por la misma mayoría en Asamblea General.

Artículo 10.- 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 ocupación de los que les sustituyan.

Artículo 11.- La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de una tercera parte de sus miembros y dada la naturaleza de la Asociación, la misma podrá asimismo reunirse mediante canales online que guarden las garantías de seguridad y fiabilidad previstas legalmente. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos. En caso de empate, el voto del Presidente/a será de calidad.

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 artículo 12 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 de la Asociación.

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 Asociación 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.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO- PREFIJO

GEISER

Nº registro

000000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



Las sesiones serán presididas por el Presidente o por uno de los Vicepresidentes.

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.

Artículo 12.- Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general a todos los actos propios de las finalidades de la Asociación, siempre que no requieran, según estos Estatutos, autorización expresa de la Asamblea General.

Son facultades particulares de la Junta Directiva:

- a) Ostentar y ejercitar la representación de la Asociación, así como la dirección de la misma.
- b) Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- c) Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- d) Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General los balances y las cuentas anuales al final de cada ejercicio y confeccionar los presupuestos del ejercicio siguiente.
- e) Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General la Memoria de actividades anual al final de cada ejercicio y confeccionar la propuesta de actividades para el ejercicio siguiente.
- f) Tomar los acuerdos necesarios para la comparecencia ante los órganos públicos para el ejercicio de toda clase de acciones legales y para interponer los recursos pertinentes.
- g) Proponer a la Asamblea General el establecimiento de las cuotas periódicas y/o extraordinarias que los miembros de la asociación tengan que satisfacer.
- h) Inspeccionar la contabilidad y preocuparse de que los servicios funcionan con normalidad y que se cumplen los objetivos propuestos para el ejercicio en curso.
- i) Establecer grupos de trabajo para conseguir de la manera más eficiente y eficaz los fines de la asociación, y autorizar los actos que estos grupos proyecten realizar dentro de sus competencias.
- j) Nombrar el vocal de la Junta Directiva que se haya de encargar de cada grupo de trabajo a propuesta del mismo.
- k) Proponer por mayoría de dos tercios de los miembros de la Junta Directiva sobre la propuesta de expulsión de un socio.
- l) Proponer por mayoría de dos tercios de los miembros de la Junta Directiva sobre la propuesta de entrada de un nuevo socio.
- m) Decidir por mayoría de dos tercios el número de cuotas no satisfechas por un socio que lleve consigo la expulsión de la Asociación conforme a lo previsto en el artículo 29.
- n) Resolver sobre la admisión de nuevos asociados.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO: P.F.EFI.

GEISER

Nº registro

00000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



- o) Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios.

Los acuerdos de la Junta se harán constar en el Libro de Actas. Al iniciarse cada reunión se leerá el acta de la sesión anterior para que se apruebe o rectifique.

Artículo 13.- El Presidente de la Junta Directiva, que lo será también de la Asociación, tendrá las siguientes atribuciones:

- Representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados, y en toda clase de actos y contratos.
- Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra;
- Ordenar pagos de los libramientos válidamente acordados e ingresar y retirar fondos de las cuentas mancomunadas bancarias de la Asociación en las que figure como firmante.
- Autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia.
- Adoptar cualquier medida que la buena marcha de la Asociación aconseje o en el desarrollo de sus actividades resulte necesaria o conveniente, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

Artículo 14.- Uno de los Vicepresidentes sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrán las mismas atribuciones que él. Su elección será a través de la Junta Directiva.

Artículo 15.- El Secretario/a tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Asociación legalmente establecidos y el fichero de asociados, y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen a las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles a los Registros correspondientes, así como el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.

Artículo 16.- El Tesorero/a recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago aprobadas por la Junta y visadas por el Presidente/a. Será el responsable de elaborar el presupuesto, el balance y la liquidación de cuotas a fin de someterlos a la Junta Directiva. Llevará un libro de Caja. Firmará los recibos, cuotas, y otros documentos de tesorería.

Artículo 17.- Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, y así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta les encomiende.

Artículo 18.- Las vacantes que se pudieran producir durante el mandato de cualquiera de los miembros de la Junta Directiva, serán cubiertas provisionalmente entre dichos miembros hasta la

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO PREFIJO

GEISER

Nº registro

00000021e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



elección definitiva en la primera Asamblea General que se celebre. No obstante, la Junta Directiva podrá contar provisionalmente con un vocal para los cargos de Presidente, Vicepresidente, Secretario o Tesorero que queden vacantes o con un socio a elegir para el cargo de vocal.

De la Comisión Ejecutiva

Artículo 19. La Comisión Ejecutiva tiene como función velar por los acuerdos adoptados por la Junta Directiva y la Asamblea General, tiene poderes de gobierno, representación y gestión de la actividad operativa diaria de la Asociación.

La Comisión Ejecutiva estará constituida por el/la Presidente, los/las Vice Presidentes, el/la Secretario (a), el/la Tesorero(a) y el/la Directora (a) de la Asociación, si lo/a hubiere. El/la directora/a participará con derecho a voz, pero sin voto. La Comisión Ejecutiva podrá ser asistida por cualquier persona a la que se invite para asesorar sobre una decisión concreta.

La Comisión Ejecutiva se constituirá en la misma sesión de toma de posesión de los cargos de la Junta Directiva.

Sus competencias serán las siguientes:

- Velar por la ejecución de los acuerdos adoptados por la Junta Directiva y por la Asamblea General.
- Decidir sobre la contratación de personal técnico, modificación de las condiciones laborales, renovaciones.
- Autorizar gastos por importes hasta de seis mil euros.
- Valorar y aprobar, si procede, propuestas de colaboración.
- Cualesquiera otras relacionadas con el seguimiento operativo diario de la Asociación.

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.

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

De la Asamblea General

Artículo 20.- La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno la Asociación y estará integrada por todos los asociados.

Artículo 21.- Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente/a cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO- PREFIJO

GEISER

Nº registro

000000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES Raras HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



Artículo 22.- Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito expresando el lugar, día y hora de la reunión, así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrá de mediar al menos un mes, pudiendo asimismo hacerse constar, si procediera la fecha y hora en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a una hora.

Artículo 23.- Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurran a ella un tercio de los asociados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, podrán celebrarse asimismo mediante comunicación online siempre y cuando éstas cumplan las garantías de fiabilidad y seguridad previstas legalmente.

Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas cuando los votos afirmativos superen a los negativos, no siendo computables a estos efectos los votos nulos, en blanco, ni las abstenciones. En caso de empate se procederá a una segunda votación y en el supuesto de persistir el mismo, decidirá el voto de calidad del Presidente. La votación podrá ser a mano alzada o por voto secreto según lo decida la propia Asamblea al comienzo de la misma. Se podrá habilitar sistema de teleconferencia para asistir a la asamblea para que aquellas personas que no pudieran desplazarse a la misma y quisieran participar. De igual forma se podrá producir delegación de voto, siendo válidas las representaciones no superiores a tres siempre, si recaen sobre la misma persona socia, y siempre que se realicen por escrito.

Al comienzo de cada reunión de la Asamblea General legalmente constituida se leerá el acta de la reunión anterior a fin de proceder o no a su aprobación.

Será necesario mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, es decir, cuando los votos afirmativos superen los dos tercios de éstas, cuando haya de decidirse sobre las siguientes cuestiones:

- a) Disolución de la entidad.
- b) Modificación de Estatutos.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Remuneración de los miembros del órgano de representación.
- e) Asunción de obligaciones crediticias.
- f) Aprobación de una moción de censura.
- g) Participación de la Asociación en Federaciones de Asociaciones.
- h) Decidir sobre el cambio de estatus asociativo o de representación social.
- i) Ratificar la decisión de la Junta Directiva sobre la entrada de un nuevo socio.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO PREFIJO

GEISER

Nº registro

00000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



- j) Ratificar la decisión de la Junta Directiva sobre la expulsión de un socio.
- k) Destituir a alguno de los miembros de la Junta Directiva

Artículo 24.- Son facultades 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 para cuyo supuesto se requerirá de acuerdo de modificación de los Estatutos y que dicha remuneración se refleje en las cuentas anuales aprobadas en Asamblea.
- i) Decidir sobre la aceptación de proyectos, premios, distinciones, donaciones y cargas de importancia que deriven de los acuerdos o actividades asumidas por la asociación.
- j) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

Artículo 25.- Requieren acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto:

- a) Modificación de los Estatutos.
- b) Disolución de la Asociación.

CAPÍTULO III

SOCIOS/AS

Artículo 26.- Podrán pertenecer a la Asociación (ALIBER) aquellas organizaciones de pacientes y/o familiares de pacientes de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, debidamente representadas y legalmente constituidas en cada uno de los países de Iberoamérica.

Artículo 27.- Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios/as:

- a) Fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación (ALIBER).
- b) De número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación (ALIBER).

Artículo 28.- Requisitos de ingreso para nuevos socios de número.

Las organizaciones que deseen solicitar la admisión como miembros de la Asociación deberán de cumplir los siguientes requisitos:

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO- PREFIJO
GEISER
Nº registro
00000021e1900055762

CSV
GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4
DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN
<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO
13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular
Validez del documento
Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



- a) Presentar solicitud de ingreso que contenga: nombre, domicilio de la entidad y número de registro de la entidad en el país donde está inscrita; así como nombre, apellidos, número del documento de identidad de la persona que ostente la representación legal de la entidad solicitante.

En el caso de entidades que atiendan Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y también enfermedades frecuentes deberán indicar las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes que atiende.

- b) Que dicha solicitud sea acompañada de:
1. Copia del acta fundacional de la entidad.
 2. Copia de los estatutos vigentes.
 3. Copia de la inscripción de la organización en la institución gubernamental que corresponda en el país donde está registrada
 4. Relación nominal de miembros del órgano directivo
 5. Copia del Acta o certificado del nombramiento del representante legal de la entidad.
 6. Declaración del responsable de que la entidad solicitante se adhiere a los principios, misión y valores de ALIBER y prioridades establecidos por la Alianza en materia de Defensa de derechos del colectivo.

El que exista una entidad que represente a un país no será motivo para la no admisión de la nueva entidad.

La Junta Directiva, con el voto favorable de más de dos tercios de sus miembros, concederá la condición de socio. Dicha resolución habrá de ser ratificada en Asamblea General por una misma mayoría.

Artículo 29.- Los socios/as causarán baja 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 acto que implique pérdida de la personalidad jurídica
- c) Por actuar en contra de ALIBER o alguno de sus miembros
- d) Por el incumplimiento de las normas o Reglamento de la ALIBER con previa aprobación de la Asamblea.

En los casos descritos en el numeral c y d, la Junta Directiva abrirá el expediente correspondiente en el que se dará audiencia al interesado. Este informe deberá ser presentado a la Asamblea General y deberá ser aprobado por dos tercios de los votos de la misma, tal y como lo indica el numeral j del artículo 23 de los Estatutos de ALIBER.

El incumplimiento del abono de las cuotas fijadas será causa de baja cuando el socio deje de abonar dos cuotas anuales consecutivas.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO- PREFIJO
GEISER
Nº registro
000000212e1900055762

CSV
GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4
DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN
<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO
13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular
Validez del documento
Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



La pérdida de la condición de socio será comunicada mediante carta firmada por el/la Presidente de la Asociación.

Artículo 30.- Los socios/as de número y fundadores tendrán los siguientes derechos:

- Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.
- Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la Asociación pueda obtener.
- Participar en las Asambleas con voz y voto correspondiendo un voto a cada socio, salvo que se trate de una federación, en cuyo caso le corresponderán 3 votos.
- Ser electores y elegibles para los cargos directivos.
- Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación.
- Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

Artículo 31.- Los socios/as fundadores y de número tendrán las siguientes obligaciones:

- Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- Abonar las cuotas que se fijen.
- Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
- Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.

Artículo 32.- Cada país miembro de ALIBER, designará su propio representante, que tendrá como función actuar como Portavoz y trasladar a la Junta Directiva las propuestas a desarrollar. El período de su función coincidirá con el de la Junta Directiva.

Artículo 33.- Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la Asociación serán los siguientes:

- las cuotas de socios/as, periódicas o extraordinarias,
- las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los Asociados o de terceras personas y
- cualquier otro recurso lícito.

La Asociación llevará una única contabilidad a través del Plan General de Contabilidad, adaptado a las entidades sin fines lucrativos, respetándose el principio de transparencia de información.

En las cuentas abiertas en cualquier establecimiento bancario debe figurar la firma del Tesorero. Para poder disponer de fondos bastará su firma previamente avalada por tres autorizaciones escritas del Presidente, Vicepresidente (en forma indistinta) o Secretario. Dichas firmas podrán ser de tipo electrónica o digital o mediante cualquier otro medio admitido en derecho, que garantice la veracidad, validez y seguridad de las mismas.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO- PREFIJO

GEISER

Nº registro

00000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS
HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



Artículo 34.- La Asociación, en el momento de su constitución carece de fondo social.

Artículo 35.- El ejercicio asociativo y económico será anual y su cierre tendrá lugar el día 31 de diciembre de cada año.

CAPÍTULO IV

DISOLUCIÓN

Artículo 36.- Se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 23 de los presentes Estatutos.

Artículo 37.- En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese sobrante líquido lo destinará a algunas de las entidades consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos de la Ley 49/2002 o entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general. Caso de no poderse llevarse a cabo lo indicado en el párrafo anterior, el haber resultante, una vez efectuada la liquidación, será donado a una entidad de carácter benéfico que previamente haya acordado la Asamblea General.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la vigente Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y las disposiciones complementarias.

DISPOSICIÓN DEROGATORIA

Quedan derogados cuantos acuerdos, disposiciones o normas existentes con anterioridad que pudieran oponerse a lo establecido en estos estatutos.

Diligencia: Dn. Eliecer Quispé con Pasaporte 0601514045 actuando como Secretario de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes – ALIBER-, hago constar que los presentes Estatutos son los aprobados en la Asamblea Extraordinaria celebrada el pasado 20 de noviembre de 2018, modificando los Estatutos que se aprobaron en su momento con fecha 15 de diciembre de 2014. Y para que conste y surta los pertinentes efectos lo firmo en Bogotá (Colombia) a fecha 20 de noviembre de 2018.

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO- PREFIJO

GEISER

Nº registro

000000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS
HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



En Bogotá a fecha 20 de noviembre de 2018 se realiza la modificación de estos estatutos en base a lo acordado en Asamblea Extraordinaria de 20 de noviembre de 2018.

Y para que así conste firmamos los presentes:

Firmas:

Juan Carrión Tudela
Presidente de ALIBER.

Eliecer Isaías Quispe Fray
Secretario de ALIBER

PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES - ALIBER, INSCRITA EN LA SECCIÓN 1 NÚMERO NACIONAL 605669, LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.

Madrid, 17/02/2020

LA JEFA DE ÁREA DE ASOCIACIONES



MARÍA ROSA MONTES SÁNCHEZ

ALIBER • CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ÁMBITO: PRE.FI.O

GEISER

Nº registro

00000212e1900055762

CSV

GEISER-5b0d-67c4-d0c3-4ee5-9a32-bfc3-4f43-aad4

DIRECCIÓN DE VALIDACIÓN

<https://sede.administracionespublicas.gob.es/valida>

FECHA Y HORA DEL DOCUMENTO

13/12/2019 10:46:46 Horario peninsular

Validez del documento

Copia Electrónica Auténtica

