



REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO DE LA ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES (ALIBER)

CAPÍTULO I. DEL DESARROLLO REGLAMENTARIO DE LA DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y ÁMBITO.

Artículo 1. Denominación y Naturaleza.

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, en adelante llamada ALIBER, constituida al amparo de la legislación vigente se registró por los Estatutos de la asociación aprobados con fecha 4 de noviembre de 2014 e inscritos en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior de España el 25 de diciembre del mismo año, por el presente Reglamento de Régimen Interno y por todas aquellas normas que establezca la reglamentación que le sea de aplicación según las leyes.

La interpretación del presente Reglamento, y dar solución a las dudas que surjan sobre su contenido, alcance y sentido corresponde a la Asamblea General.

El presente Reglamento desarrolla los contenidos expresados en los Estatutos de ALIBER y en ningún caso podrá ir contra la filosofía y articulado de los citados Estatutos.

Artículo 2. Duración. Sin desarrollo reglamentario

Artículo 3. Fines. Sin desarrollo reglamentario

Artículo 4. Medios o actividades. Sin desarrollo reglamentario

Artículo 5. Domicilio social y ámbito.

Su ámbito de actuación se extenderá a Iberoamérica, integrada por Andorra, Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Costa Rica, Cuba, Chile, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, España, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, Portugal, Uruguay y Venezuela, sin perjuicio de actuaciones a nivel de otros países de América por decisión de los órganos superiores de ALIBER.

Artículo 6. Naturaleza, remuneración, duración de la Junta Directiva.

La apreciación de la circunstancia recogida en el artículo 6 de los estatutos al referirse a la reelección de los cargos que componen la Junta Directiva establece que podrán “ser reelegidos por mandatos sucesivos de 4 años sin limitación alguna y deberán ser representantes de organizaciones de pacientes”.

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



- Las candidaturas presentadas serán votadas unitariamente, sin posibilidad de alterar su contenido, introduciendo personas distintas a las que las integran.
- Las candidaturas deberán postular a un máximo de 9 (nueve) candidatos, 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.
- 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.
- 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 anexar carta firmada digitalizada manifestando su expresa conformidad con su inclusión como candidato/a.
- 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 concurran.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.

Artículo 7. Causas de baja. Sin desarrollo reglamentario

Artículo 8. Duración del ejercicio de las funciones de los miembros de la Junta Directiva. Sin desarrollo reglamentario

Artículo 9. Reuniones de la Junta Directiva.



Las reuniones que no sean presenciales podrán celebrarse por teléfono mediante sistema de multiconferencia o a través de cualquier otro medio que garantice la confidencialidad de los asuntos tratados.

Las reuniones podrán versar, entre otros, sobre los siguientes asuntos.

- a) Propuestas planteadas desde las entidades miembros de la Alianza para que sean ejecutadas por la ALIBER o conjuntamente con otras entidades.
- b) Propuestas realizadas por un tercio de los miembros de la Junta Directiva.
- c) Seguimiento del Plan de Actividades y acciones de mejora.
- d) Informe de la ejecución presupuestaria y situación económica.
- e) Seguimiento y aprobación de las gestiones realizadas por las comisiones de trabajo
- f) Aprobación de decisiones no previstas en el Plan de Actividades y que por su relevancia requieren de la aprobación de la Junta Directiva.
- g) Implantación de sistemas de gestión de calidad en la Alianza.
- h) Seguimiento de pautas éticas y buenas prácticas.
- i) Seguimiento de los compromisos de trabajo con las alianzas establecidas.
- j) Constitución de vocalías temporales y permanentes.
- k) Seguimiento del Plan Estratégico.
- l) Propuestas de estrategia, políticas y posicionamientos orientadas al cumplimiento de la misión y visión de la organización.

Artículo 10. Facultades de la Junta Directiva

En cuanto al numeral i del artículo 10 de los Estatutos relativo a la facultad de la Junta Directiva para establecer grupos de trabajo para conseguir de manera más eficiente y eficaz sus fines, la Alianza podrá nombrar una Comisión Ejecutiva.

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 Alianza.

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

La Comisión Ejecutiva se reunirá, al menos, una vez al mes para cumplir sus objetivos y funciones, dando cuenta al pleno de la Junta Directiva de las actuaciones y decisiones adoptadas.

ALIBER

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

Calle Estrecha, 4. Totana, Murcia (España)

Contacto: info@aliber.org

www.aliber.org



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 Alianza, si lo hubiere. El/la directora (a) participará con derecho a voz, pero sin voto.

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

Artículo 11. Funciones del/la Presidente Sin desarrollo reglamentario

Artículo 12. Funciones de los/las Vicepresidentes Sin desarrollo reglamentario

Artículo 13. Funciones del Secretario/a Sin desarrollo reglamentario

Artículo 14. Funciones del Tesorero/a Sin desarrollo reglamentario

Artículo 15. Funciones de los/las vocales Sin desarrollo reglamentario

Artículo 16. Elección de cargos vacantes de la Junta Directiva

Los cargos vacantes serán cubiertos provisionalmente por cualquier miembro de la Junta Directiva hasta su elección definitiva en la primera Asamblea General.

Para dicha elección la Junta Directiva propondrá el nombre del postulado y cargo de la Junta Directiva al que aspira. El candidato deberá cumplir con los requisitos descritos en el artículo 6 del presente reglamento, y será elegido por la mayoría simple de la Asamblea General mediante sufragio libre, directo y secreto de los miembros con derecho a voto.

CAPÍTULO II. ASAMBLEA GENERAL

Artículo 17. Naturaleza y composición.

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.

Artículo 18. Clases

Una vez al año se realizará una Asamblea General presencial. Se procurará que la misma se realice en el marco del Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, acompañando dicha celebración de actividades formativas, científicas e intercambio de buenas prácticas. Con ello se pretende que la Asamblea, aparte de ser el órgano máximo de decisión, se enmarque en un evento de formación y participación del movimiento asociativo.

Artículo 19 Convocatorias. Sin desarrollo reglamentario

Artículo 20 Constitución, representación, mesa, suspensión, votación, acuerdos, impugnaciones

ALIBER

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

Calle Estrecha, 4. Totana, Murcia (España)

Contacto: info@aliber.org

www.aliber.org



La Asamblea estará constituida por todos los miembros de ALIBER con derecho a voto, pudiendo asistir los nuevos miembros con derecho a voz.

Serán los Presidentes de las organizaciones miembro de ALIBER los que por sí mismos, o por la persona a quien ellos deleguen, representarán en la Asamblea a sus entidades. Dicha representación habrá de acreditarse con carácter previo a la celebración de la Asamblea.

Los miembros con derecho a voto tendrán tres en el caso de las Federaciones y uno en el caso de las asociaciones uno. Cada miembro acreditado puede representar hasta un máximo de tres votos delegados.

Antes del inicio de la Asamblea, una comisión de la Junta Directiva, compuesta por el/la Secretario (a), el/la Tesorero (a) y un vocal, procederá a la identificación de los miembros de ALIBER que tienen derecho a voto, así como a la validación de los votos delegados.

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.

Las acreditaciones y delegaciones de voto que se presenten en el momento de la identificación 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 ALIBER).

Para facilitar el proceso, las entidades miembros de pleno derecho podrán enviar a la dirección de correo electrónico de la secretaria (secretaria@aliber.org) sus acreditaciones o delegaciones de voto con la firma escaneada del Presidente/a o Secretario/a, siempre que se envíen hasta dos días antes de la celebración de las Asambleas y que el envío del e-mail se produzca desde una cuenta de correo corporativo de la entidad.

La Asamblea estará presidida por la Mesa Directiva, conformada por el/la Presidente, los/las Vice-Presidentes, el/la Tesorero(a) y el/la Secretario (a) quien levantará el acta de la sesión. La Mesa Directiva nombrará un moderador que ordene el debate de la sesión.

La Mesa Directiva podrá ordenar la suspensión de la Asamblea cuando lo aprueben la mayoría simple de los acreditados con derecho a voto, en caso de que abandonen la Asamblea la mitad de los miembros acreditados, o por cualquier otra cuestión que pudiera afectar su continuación.

El/la Secretario (a) levantará un Acta de lo tratado en la Asamblea, registrando los acuerdos de forma clara y precisa en dicha Acta. También deberá constar en la misma el número de asistentes, transcripción del orden del día, así como la información suplementaria que el/la Presidente considere oportuna. 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.

ALIBER

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

Calle Estrecha, 4. Totana, Murcia (España)

Contacto: info@aliber.org

www.aliber.org



Los acuerdos adoptados en la Asamblea son ejecutivos, vinculantes y de obligatorio cumplimiento. Deben versar necesariamente sobre alguno de los puntos que consten en el Orden del Día de la Convocatoria a la Asamblea.

Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de votos.

Será necesaria la mayoría calificada, dos tercios de los votos, para la adopción de los acuerdos descritos en artículo 20 de los Estatutos de ALIBER.

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

Las votaciones se llevarán a cabo, por defecto, mediante el sistema de “voto a mano alzada”. El recuento de la votación a mano alzada lo llevarán a cabo el/la Presidente ayudado por el/la Secretario/a y los miembros de la Mesa Directiva.

El voto podrá ser secreto en el caso de la elección de la Junta Directiva o cuando al comienzo de la sesión lo haya acordado la mayoría de la Asamblea General.

Cuando la votación sea secreta se nombrará una Mesa Electoral en la que participarán el/la Secretario/a de la Junta Directiva, y dos apoderados miembros de ALIBER 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.

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

Se permite el voto por delegación. En este caso, el socio portador del voto se tendrá que identificar como socio con derecho a voto y además deberá presentar un documento acreditativo firmado y sellado por el/la Presidente de la entidad que delega y en el que se hace constar la delegación del voto para que la Mesa compruebe que también tiene derecho a voto.

Artículo 21. Facultades de la Asamblea Sin desarrollo reglamentario.

Artículo 22. Modificación de Estatutos y Disolución de Asamblea.

El procedimiento para la modificación de Estatutos, a los que hace mención el numeral a del artículo 22, que se aplicará también cuando se trate del presente Reglamento de Régimen Interno, será el siguiente:



a) A iniciativa de la mayoría absoluta de los miembros asociados: Habrán de dirigir a la Junta Directiva escrito razonado con propuesta de solicitud de modificación. El Presidente/a convocará Asamblea General Extraordinaria y, en su caso, el acuerdo de modificación habrá de adoptarse por mayoría absoluta de los miembros presentes con derecho a voto.

b) A iniciativa de la mayoría absoluta de los miembros de la Junta Directiva: Habrán de dirigir a Presidente/a escrito razonado con propuesta de solicitud de modificación. El Presidente/a convocará Junta Directiva Extraordinaria a tal efecto y, en su caso, el acuerdo de modificación habrá de adoptarse por mayoría absoluta de los miembros presentes de la Junta Directiva.

Artículo 23. Miembros Sin desarrollo reglamentario

Artículo 24. Clases de socios. Sin desarrollo reglamentario

Artículo 25. Requisitos de ingreso.

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

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 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.

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

5) Relación nominal de miembros del Órgano directivo

6) Copia del Acta o certificado del nombramiento del representante legal de la entidad.

7) Listado completo de patologías que atienden.

8) 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.

ALIBER

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

Calle Estrecha, 4. Totana, Murcia (España)

Contacto: info@aliber.org

www.aliber.org



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

La Junta Directiva de ALIBER valorará todas las solicitudes que cumplan con los requisitos de adhesión de socios.

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.

Artículo 26. Causas de baja.

En los casos descritos en el numeral b del artículo 26 de los Estatutos de ALIBER, referido a las actuaciones de un socio en contra de la Alianza o de alguno de sus miembros, o en el numeral c relativo al incumplimiento de las normas de ALIBER, 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 i del artículo 20 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.

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

Artículo 27. Derechos de los miembros

Todos los miembros de ALIBER 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.

Artículo 28. Deberes de los miembros

Todos los miembros de ALIBER tienen el deber de velar por la buena imagen de la Alianza.

Es obligación de los miembros de ALIBER informar y solicitar aclaraciones o rectificaciones sobre posibles incidencias a través de los canales habilitados para tal fin, siendo posible causa de apertura de expedientes el desprestigio de la imagen de ALIBER a través de cualquier medio.

Los socios tienen el deber de contribuir económicamente con el pago de las cuotas anuales. La cuantía de la cuota será establecida por la Junta Directiva y ratificada por la Asamblea General.

Los nuevos socios iniciarán el pago de las cuotas en el año natural siguiente a su aceptación como miembro por la Asamblea General.

Artículo 29. Representante por país



En el caso de los países con varios miembros, se seleccionará un portavoz ante la Junta Directiva. Dicha selección la realizarán los miembros de cada país consenso o por mayoría simple de voto, si el consenso no se lograra. Para la selección del representante el voto de cada socio tendrá el mismo peso, independientemente de si es una Federación o una asociación.

La representación del país puede rotarse anualmente, si así lo deciden los socios de dicha nación.

El período de funciones de los representantes coincidirá con el de la Junta Directiva.

Artículo 30. Recursos económicos. Sin desarrollo reglamentario

Artículo 31. Fondo Social. Sin desarrollo reglamentario

Artículo 32. Ejercicio asociativo y económico. Sin desarrollo reglamentario

CAPÍTULO III. ENCUENTROS IBEROAMERICANOS DE ENFERMEDADES RARAS

Artículo 33. Cualquier entidad miembro de la Alianza podrá presentar en el período indicado, su candidatura para organizar el Encuentro Iberoamericano a la Junta Directiva

Artículo 34. En el caso de que en el país donde se desarrolle el encuentro exista más de una entidad miembro de ALIBER deberá constituirse un comité organizador que será presidido por la presidencia de la asociación que presente su candidatura.

Artículo 35. El comité organizador del evento deberá estar compuesto por el presidente de la asociación que realiza la candidatura en colaboración con las demás entidades del mismo país. Para ello cada asociación nombrará un miembro

Desde la Presidencia se propondrán dos personas de la junta directiva para formar parte de dicho comité, siendo una de ellas el tesorero de la Alianza y la otra asignada por la Junta Directiva. El Comité Organizador estará apoyado por la dirección de ALIBER.

Artículo 36. El Encuentro Iberoamericano se estructurará en dos partes

- Una parte científica.
- Un encuentro interno para compartir y que incluya la celebración de asamblea.

Artículo 37. El beneficio de la realización del Encuentro Iberoamericano, una vez realizado por el comité organizador el balance de ingresos y gastos, se ingresará el 100% en las cuentas económicas de ALIBER.

Este Reglamento de Régimen Interno entró en vigencia a la misma fecha de su aprobación en la Asamblea Ordinaria celebrada en la ciudad de Montevideo, Uruguay, a los diecinueve días del mes de septiembre de dos mil dieciséis.

ALIBER

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

Calle Estrecha, 4. Totana, Murcia (España)

Contacto: info@aliber.org

www.aliber.org