



ACTA CONSTITUTIVA
FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES (FADEPOF)

A los 15 días del mes de agosto de 2012 se reúnen en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con el objeto de constituir una entidad sin fines de lucro que se denominará **Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes FADEPOF** las siguientes personas (en adelante, los "Miembros Fundadores"):

1. **Asociación Civil Creciendo**. Inscripta en la Inspección General de Justicia (en adelante, la "IGJ") por medio de la Resolución N° 633 de fecha 05/08/1988, representada en este acto por su Presidente, Sra. Inés Castellano, DNI 17.333.810, estado civil casada, y con domicilio en Tinogasta 4591 2° 4, Ciudad Autónoma de Buenos Aires;
2. **Fundación Debra Argentina**. Inscripta en la IGJ por medio de la Resolución N° 897 de fecha 09/10/2008, representada en este acto por su Presidente, Sr. Sergio Fabián Trentin. DNI 18.128.119, estado civil casado, y con domicilio en Mansilla 2440 piso 3°, Ciudad Autónoma de Buenos Aires;
3. **Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria**. Inscripta en la IGJ por medio de la Resolución N° 315 de fecha 10/03/2005, representada en este acto por su Presidente, Sra. Roberta Anido de Pena, DNI 16.225.831, estado civil casada, y con domicilio en Gallo 1553 4° piso "A", Ciudad Autónoma de Buenos Aires;
4. **Asociación Argentina de Esclerodermia y Raynaud**. Inscripta en la IGJ por medio de la Resolución N° 316 de fecha 24/04/2002, representada en este acto por su apoderada, Sra. Nieves Loretta Bustos Cavilla, DNI 13.296.299, estado civil casada, y con domicilio en Arenales 2893 piso 7° Dpto. B, Ciudad Autónoma de Buenos Aires;
5. **Fundación Más Vida por la Niñez con EII (Enfermedad Inflamatoria Intestinal)**. Inscripta en la IGJ por medio de la Resolución N° 933 de fecha 15/09/2010, representada en este acto por su Presidente, Sra. Luciana Escati Peñaloza, DNI 26.473.643, estado civil casada, y con domicilio en Antonino M. Ferrari 1044, Ciudad Autónoma de Buenos Aires;
6. **Asociación Argentina de Angioedema Hereditario**. Inscripta en la IGJ por medio de la Resolución N° 157 de fecha 13/02/2004, representada en este acto por su Presidente, Sra. María Alejandra Cuello de Menéndez, DNI 16.259.117, estado civil casada, y con domicilio en Abril Club de Campo, Autopista Buenos Aires / La Plata Km33. 1485, Hudson, Provincia de Buenos Aires;
7. **Asociación Argentina de Histiocitosis**. Inscripta en la IGJ por medio de la Resolución N° 1414 de fecha 20/12/2000, representada en este acto por su Presidente, Sr. Fabio Leonardo Topa, DNI 17743791, estado civil casado, con domicilio en Bouchard 2046, Castelar, Provincia de Buenos Aires, y por la Sra. Ana María Rodríguez, DNI 13.411.709, estado civil casada, con domicilio en Garcia de Cossio 5530 Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en carácter de miembro fundador;



8. **Asociación Rosarina de Afectados de Cistitis Intersticial (ARACI)**. Inscripta en Personas Jurídicas Delegación Rosario bajo el N° 0125, en fecha 07/03/2007, representada en este acto por su Presidente, Sra. Liliana Ester Bacchi, DNI 10.629.399, estado civil casada, y con domicilio en Dorrego 3857 Depto. 1, Rosario, Provincia de Santa Fe, y por su apoderada Rosa Beatriz Gómez, DNI 11.446.762, estado civil viuda, y con domicilio en Primero de Mayo 1379, Piso 1° Depto. "A", Rosario, Provincia de Santa Fe.

9. **Asociación para el Apoyo a los Enfermos de Huntington (APAEH)**. Inscripta en la IGJ por medio de la Resolución N° 1454 de fecha 18/11/2004, representada en este acto por su Secretaria, Sra. Cristina del Carmen Straziuso, DNI 6.074.700, estado civil viuda, y con domicilio en Acoyte 1471 Piso 7°, Depto. A, Ciudad Autónoma de Buenos Aires;

10. **Fundación Argentina de Talasemia – FUNDATAL**. Inscripta en la IGJ por medio de la Resolución N° 1381 de fecha 07/12/1999, representada en este acto por su Presidente, Sra. Adriana Virginia Feldman, DNI 11.044.512, estado civil casada, y con domicilio en Av. Ruiz Huidobro 3760, Ciudad Autónoma de Buenos Aires;

11. **Asociación para Espina Bífida e Hidrocefalia**. Inscripta en la IGJ por medio de la Resolución N° 3493 de fecha 29 de Mayo de 1978, representada en este acto por su Presidente, Sra. Elena Monzón de Zappoli. DNI 6662171, estado civil casada, y con domicilio en Víctor Hugo 1547, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, y por su apoderada, Sra. Amanda Cecilia Monzón de Micolucci, DNI 10.641.480, estado civil casada, y con domicilio en Las Bases 568, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Los representantes de los Miembros Fundadores manifiestan por medio de la presente y en carácter de DECLARACION JURADA que no se hallan afectados por inhabilidades e incompatibilidades legales o reglamentarias para ocupar el cargo y/o revestir la calidad de fundadores. Asimismo, los Miembros Fundadores manifiestan que en virtud de conversaciones mantenidas han resuelto constituir una Organización de la Sociedad Civil sin fines de lucro bajo la forma jurídica de Federación, por lo que resulta necesario aprobar el estatuto social que regirá a la entidad y designar sus autoridades.

En virtud de ello, los Miembros Fundadores RESUELVEN:

1- DENOMINACIÓN:

La Federación se denominará **FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES, FADEPOF**, sin fines de lucro (en adelante, la "Federación" o "FADEPOF").

2- FINES INSTITUCIONALES:



La Federación tendrá plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones, para el desarrollo de sus fines y planes de actuación. Tendrá como principal misión el fomento del estudio, investigación y conocimiento social, médico y científico de las enfermedades poco frecuentes, así como la defensa de los derechos de las personas afectadas y la promoción y realización de iniciativas que conduzcan a este fin.

3- ESTATUTOS:

La Federación se regirá por el estatuto social que se aprueba en este mismo acto y se transcribe íntegramente a continuación, debiendo tenerse como parte integrante de la presente acta constitutiva, adoptando en lo fundamental el modelo de la Inspección General de Justicia aprobada por la Resolución IGJ N° 7/2005.

4- DOMICILIO:

La Federación tendrá su sede social en Fragata Presidente Sarmiento 829/831, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

5- DESIGNACIÓN DE AUTORIDADES:

En este acto se procede a elegir a los miembros de la primera Mesa Directiva la que quedará compuesta de la siguiente manera:

- PRESIDENTE: Ana María Rodríguez
- VICEPRESIDENTE: Elena Monzón de Zappoli
- SECRETARIO: Luciana Escati Peñaloza
- TESORERO: Sergio Fabián Trentin
- VOCAL: Nieves Loreta Bustos Cavilla
- VOCAL: María Alejandra Cuello de Menéndez
- VOCAL SUPLENTE: Liliana Ester Bacchi

Asimismo, por el presente, se procede a elegir a los miembros del primer Órgano de Fiscalización de la Federación, el que quedará compuesto de la siguiente manera:

- REVISOR DE CUENTAS: Cristina del Carmen Straziuso
- REVISOR DE CUENTAS: Inés Castellano.



Presentes los Sres. Rodríguez, Monzón de Zappoli, Escati Peñaloza, Trentin, Bustos Cavilla, Menéndez, Bacchi, Straziuso y Castellano, aceptan los cargos que les han sido conferidos respectivamente, se notificaron del tiempo de duración de sus cargos y notifican con carácter de Declaración Jurada no hallarse afectados por inhabilidades e incompatibilidades legales reglamentarias para aceptar los cargos.

6- CAPITAL SOCIAL:

El capital social de la Federación será de \$1.200 que es integrado en efectivo en este acto en partes iguales por todos los Miembros Fundadores.

7- CUOTA SOCIAL:

La cuota social anual de la Federación se fija en \$100 anuales. Dicho monto podrá ser revisado y modificado por decisión del Consejo Federal Asambleario cuando así lo crea conveniente.

8- AUTORIZACIONES

Por unanimidad se designa a los Sres. Ana María Rodríguez, Inés Castellano, Gonzalo J. Fontana, Pablo García Morillo, Pablo A. Artagaveytia, Bárbara V. Ramperti, Lorena Aimó, María Fernanda Molina, J. Ramón Biaus, Javier Zunino, Maximiliano Mas, María José Estruga, Karina Lourdes Formoso, Andrés Molinario, Bárbara S. Seresevsky, Antonio Macedo Hileman, María Antonella Arlettaz, Melanie Perchik, y/o Josefina S. Rossi para que conjunta o individualmente, en forma indistinta, procedan a tramitar la aprobación de la constitución de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, FADEPOF, y el otorgamiento de la personería jurídica ante la Inspección General de Justicia y la aprobación de los respectivos estatutos con la facultad para aceptar las modificaciones de la autoridad administrativa o cualquier otro organismo competente formulen al acta constitutiva y/o a los estatutos, siempre que no se aparten de las finalidades primordiales establecidas en los mismos. Asimismo, se los autoriza a presentar escritos, documentos y desglosarlos, firmando todos los instrumentos públicos o privados que se requieran a tal fin, inclusive escrituras públicas, aceptar y contestar vistas, depositar y extraer fondos del Banco de la Nación Argentina, retirar personería jurídica, solicitar testimonios, rubricar libros, firmar y publicar edictos y realizar todos los actos que sean necesarios para inscribir a la Federación ante la autoridad de contralor. Y se autoriza además a Ana María Rodríguez, en su carácter de Presidente de FADEPOF en formación, a suscribir acuerdos para recibir donaciones de terceros a favor de la Federación en formación.

Se deja constancia que las decisiones precedentes han sido aceptadas por unanimidad.



De esta forma, queda clausurado el acto constitutivo de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, FADEPOF, en la fecha y lugar *ut supra* indicados, firmando de total conformidad todos los Miembros Fundadores, previa lectura del estatuto de la Federación, el que se transcribe a continuación:

ESTATUTO DE LA FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES - FADEPOF

TITULO PRIMERO - DE LA ENTIDAD: DENOMINACIÓN, ÁMBITO TERRITORIAL, DOMICILIO SOCIAL Y OBJETO

Artículo 1: Con la denominación Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, FADEPOF, (en adelante, "FADEPOF") queda constituida una federación por noventa y nueve (99) años, salvo causas estatutarias de disolución, con domicilio legal en la Ciudad de Buenos Aires, cuyo ámbito de actuación se extenderá a todo el territorio Nacional.

Artículo 2: FADEPOF es una organización civil sin fines 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. Estará integrada por Asociaciones y Fundaciones de pacientes que se encuentren afectados por enfermedades poco frecuentes constituidas en la República Argentina, siendo todas ellas sin fines de lucro.

A los efectos de su integración en FADEPOF, se considerará "enfermedad poco frecuente" aquellas que tengan una incidencia de hasta 5 casos por cada 10.000 habitantes.

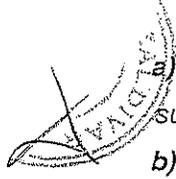
Sus líneas de actuación se basan, primordialmente, en la potenciación del trabajo conjunto de las organizaciones miembros en tareas de difusión, en el fomento de líneas de investigación y la vinculación tanto de los profesionales relacionados con los ámbitos social y sanitario como de las instituciones en materia de atención a las enfermedades poco frecuentes.

Artículo 3: FADEPOF tendrá por principal misión el fomento del estudio, investigación y conocimiento social, médico y científico de las enfermedades poco frecuentes, así como la defensa de los derechos de las personas afectadas y la promoción y realización de iniciativas que conduzcan a este fin en atención al cuidado y protección de niños, jóvenes, adultos y adultos mayores con enfermedades poco frecuentes. El objeto social principal de FADEPOF será:



- a) *Defender los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes.*
- b) *Potenciar la presencia y conocimiento de sus organizaciones miembro ante la sociedad.*
- c) *Armado de una red de comunicación social que potencie el trabajo de cada organización miembro.*
- d) *Organización de Jornadas, seminarios y todo tipo de evento de difusión, capacitación y actualización de temas relacionados con la problemática y avances científicos de las enfermedades poco frecuentes.*
- e) *Actuar como interlocutor ante los organismos públicos y privados, tanto de carácter nacional, provincial, regional, municipal o internacional, en los asuntos de interés común que afecten a sus organizaciones miembros, a las personas afectadas de enfermedades poco frecuentes y a otros grupos que trabajen con este tipo de enfermedades.*
- f) *Colaborar con pacientes y familiares promoviendo la creación de nuevas organizaciones de enfermedades poco frecuentes en Argentina.*
- g) *Instalar en la agenda de Salud Pública la consideración de las enfermedades poco frecuentes*
- h) *Propiciar el intercambio de conocimientos y experiencia entre pacientes, familiares, organizaciones, profesionales, empresas, e instituciones públicas y privadas implicadas en el área de las enfermedades poco frecuentes.*
- i) *Fomentar la información y difusión de las enfermedades poco frecuentes con el fin de sensibilizar a los profesionales de la salud, organismos e instituciones nacionales e internacionales y a la sociedad en general sobre la situación y necesidades que involucran a las patologías poco frecuentes.*
- j) *Participar en la elaboración de leyes a nivel Nacional y Provincial a favor de las enfermedades poco frecuentes y sus afectados.*
- k) *Impulsar la investigación en general sobre estas patologías, asesorando a las organizaciones miembros respecto de las herramientas para conseguir estos fines.*
- l) *Promover la creación de centros de referencia de las distintas enfermedades poco frecuentes dentro del ámbito de los hospitales públicos.*
- m) *Promover la participación de FADEPOF como así también de sus organizaciones miembros en el trabajo conjunto que deberá hacerse con decisores gubernamentales, industria y comunidad médica con el objeto de mejorar la calidad de vida de los afectados por enfermedades poco frecuentes.*
- n) *Otras funciones no contempladas en el presente estatuto siempre que tengan por objeto la difusión de las enfermedades poco frecuentes y la defensa e integración social de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes.*

Artículo 4: *Para el cumplimiento de los objetivos expuestos FADEPOF podrá, entre otras, realizar las siguientes actividades:*



- a) Participación en los medios de información y comunicación para potenciar la visibilidad de sus organizaciones miembro.
- b) Promocionar la asistencia socio-sanitaria con el fin de lograr la rehabilitación integral de los afectados por enfermedades poco frecuentes.
- c) Impulsar la creación de Centros de Referencia en hospitales y centros de atención públicos y privados tanto a nivel nacional, provincial y municipal destinados a promover el diagnóstico precoz, la prevención y la atención de los pacientes de enfermedades poco frecuentes como así también ejerzan como centros de capacitación y consulta para la comunidad médica.
- d) Fomentar la formación e intercambio de conocimientos sobre la evaluación, valoración, comunicación y gestión de las enfermedades poco frecuentes.
- e) Impulsar la creación de un Registro de información estatal a nivel nacional, provincial y/o municipal sobre las enfermedades poco frecuentes.
- f) Colaborar con los especialistas en los estudios de pacientes y familiares para el diagnóstico, así como en estudios epidemiológicos o de cualquier otro tipo que nos den una aproximación de la magnitud de la problemática.
- g) Colaborar con entidades nacionales e internacionales que desarrollen trabajos de investigación y difusión acerca de la problemática de las enfermedades poco frecuentes.
- h) Y aquellas otras actividades, no contempladas en los presentes estatutos, que favorezcan la promoción, defensa e integración social y laboral de las personas afectadas de enfermedades poco frecuentes.

TITULO SEGUNDO - CAPACIDAD, PATRIMONIO Y RECURSOS SOCIALES

Artículo 5: FADEPOF está capacitada para adquirir derechos y contraer obligaciones. Podrá adquirir bienes muebles e inmuebles, enajenarlos, gravarlos, permutarlos, etcétera, como así también realizar cuanto acto jurídico sea necesario o conveniente para el mejor cumplimiento de su objeto social. Podrá firmar contratos de todo tipo y operar con instituciones bancarias públicas y privadas.

Artículo 6: El patrimonio de FADEPOF, se compondrá:

- a) De los bienes muebles e inmuebles adquiridos a través de gestiones realizadas por sus autoridades, en las distintas etapas.
- b) De las cuotas que deberán abonar las Organizaciones Federadas la que será fijada anualmente por el Consejo Federal Asambleario.

Handwritten signatures and initials at the bottom of the page, including a large signature on the left and several initials and smaller signatures on the right.



c) De los ingresos provenientes de la organización de jornadas, seminarios y todo tipo de eventos de difusión, capacitación y actualización en temas relacionados con la problemática de las enfermedades poco frecuentes.

d) De las donaciones, legados, subsidios del Estado (Nacional, Provincial, etc.), de organismos internacionales, de la cooperación internacional o de los particulares nacionales o extranjeros como así también de cualquier otro bien que por cualquier título adquiriera, además de rentas y/o frutos que los mismos produzcan y de los recursos que ingresen por cualquier otro concepto bajo las normas y Resoluciones legales e impositivas vigentes en Argentina.

TITULO TERCERO - ASOCIADOS. CONDICIONES DE ADMISION, REGIMEN DISCIPLINARIO

Artículo 7: Categorías de socios

Existen tres categorías de socios:

a) **Miembros de pleno derecho.** Serán miembros de pleno derecho de FADEPOF las organizaciones fundadoras, firmantes del acta fundacional y las organizaciones adheridas. Tendrán la consideración de organizaciones adheridas, aquellas otras Organizaciones de pacientes y/o familiares de enfermedades poco frecuentes, legalmente constituidas, que soliciten integrarse a FADEPOF, con posterioridad al acto fundacional previa aprobación de su solicitud por la Mesa Directiva Nacional. Los miembros plenos tendrán voz y voto en el Consejo Federal Asambleario y demás actos y reuniones asociativas en las que se puedan ejercitar tales derechos. Dichas organizaciones han de ser ratificadas por el Consejo Federal Asambleario.

b) **Miembros colaboradores:** Serán Miembros Colaboradores de FADEPOF, aquellas otras entidades que deseen sostener la actividad de esta federación, y que se ocupen de las enfermedades poco frecuentes y/o de otros grupos de interés relacionados con aquellas enfermedades. La admisión en la federación de los Miembros Colaboradores será acordada por la Mesa Directiva Nacional, previa petición por escrito y será ratificada por el Consejo Federal Asambleario.

c) **Miembros Observadores.** Serán Miembros Observadores de FADEPOF las entidades que acrediten su condición de sujetos de derecho según el artículo 46 del Código Civil, y las personas o familiares que tengan diagnosticada una enfermedad poco frecuente de la que no exista una organización de la Sociedad Civil que la pueda representar en FADEPOF, siempre que tengan entre sus objetivos la ayuda, defensa y/o promoción de las enfermedades poco frecuentes, y que así lo acuerde expresamente la Mesa Directiva Nacional debiendo cumplir aquellas obligaciones

estatutarias que expresamente le establezca la Mesa Directiva Nacional, hasta su plena integración como miembros de pleno derecho en cuanto se cumplan los requisitos.

Los Miembros Observadores y Colaboradores no podrán ostentar cargos en el Consejo Federal Asambleario y Mesa Directiva Nacional, y no tendrán derecho de voto, pero sí de voz en el Consejo Federal Asambleario, así como en aquellas Mesas directivas y demás actos y reuniones asociativas, en las que por su especial interés sean invitados.

Artículo 8: Los miembros de pleno derecho de FADEPOF, serán aquellas entidades que:

- a) Estén constituidas legalmente en base a las normas dispuestas por la Inspección General de Justicia u organismos pertinentes.
- b) Presenten estatutos en los que se refleje la organización democrática y autonomía funcional de la organización
- c) Tengan entre sus objetivos el estudio, investigación, promoción, rehabilitación integral, difusión y defensa de los derechos de las personas afectadas de enfermedades poco frecuentes.

Artículo 9: Las entidades que deseen solicitar la admisión como miembros en FADEPOF, habrán de cumplir los siguientes requisitos:

a) Presentar una solicitud de ingreso que contenga: a) Datos de la Entidad, b) Razón Social, c) nombre de fantasía si corresponde, d) domicilio fiscal, e) CUIT, f) datos de contacto, g) inicio de la actividad h) breve detalle de la patología, i) Datos del Representante legal: nombre y apellido, número del DNI y domicilio. En la solicitud se indicará si la incorporación a FADEPOF es en concepto de Miembro de Pleno Derecho, Miembro Colaborador o como Miembro Observador.

b) La solicitud de ingreso debe ser acompañada de la siguiente documentación:

1. Copia del Estatuto de la entidad.
2. Copia de Resolución de inscripción en Inspección General de Justicia.
3. Balance y Memoria del último Ejercicio.
4. Copia del Acta de Comisión Directiva o poder del nombramiento del o de los representantes legales de la entidad.

Artículo 10: Para ser admitido como miembro de FADEPOF, deberá obtenerse el voto favorable de la mayoría simple de los miembros de la Mesa Directiva Nacional. El acuerdo de admisión se notificará en el plazo máximo de 30 días a la entidad solicitante, en la que se le indicará la modalidad que ostentará, como miembro de pleno derecho, colaborador u observador. Dicho acuerdo será válido cuando el Consejo Federal Asambleario lo ratifique.

[Handwritten signatures and initials]





Serán causas de inadmisión:

- a) *No cumplir con los requisitos del artículo 9.*
- b) *Acreditar conducta contraria a los intereses de FADEPOF o de sus entidades federadas.*

Artículo 11: *Derechos y obligaciones de los Miembros de Pleno Derecho de FADEPOF.*

Son derechos de los Miembros de Pleno Derecho:

- a) *Ser convocados en tiempo y forma a las reuniones del Consejo Federal Asambleario y en el caso, de la Mesa Directiva, así como a ser informados de las cuestiones que competen al buen funcionamiento de FADEPOF.*
- b) *Participar y asistir a las reuniones del Consejo Federal Asambleario y, en su caso de la Mesa Directiva, con voz y voto.*
- c) *Elegir y ser elegido para formar parte de la Mesa Directiva Nacional.*
- d) *Solicitar el respaldo de FADEPOF en todas aquellas iniciativas que consideren oportuno llevar a cabo para cumplir los fines de los miembros de FADEPOF.*
- e) *Participar en todas las actividades que sean organizadas por FADEPOF.*
- f) *Tener asegurada la libertad de expresión y el respeto por la pluralidad, la diversidad de opiniones y las decisiones democráticas.*
- g) *Libre acceso a la información relativa a todo lo relacionado con la Federación resguardando el buen uso de la misma y su confidencialidad.*
- h) *Ser informados en forma expresa en tiempo y forma de las decisiones y acuerdos adoptados por los distintos órganos de FADEPOF.*
- i) *Participar en las actividades de FADEPOF, asistiendo a las reuniones y todo tipo de actos convocados por los órganos de gobierno de FADEPOF.*
- j) *Presentar mociones de censura para uno o varios miembros tanto de la Mesa Directiva Nacional como del Consejo Federal Asambleario siempre que existan hechos comprobables que lo justifiquen.*

Son obligaciones de los Miembros de Pleno Derecho de FADEPOF:

- a) *Cumplir los acuerdos adoptados por los órganos de gobierno.*
- b) *Abonar puntualmente las aportaciones económicas ordinarias o extraordinarias que se establezcan en el Consejo Federal Asambleario, según los plazos que se acuerden.*
- c) *Contribuir con su colaboración al mejor desarrollo y promoción de FADEPOF.*
- d) *Cumplir y hacer cumplir los Estatutos de FADEPOF.*

- e) Abstenerse absolutamente de hacer cualquier gestión aislada o colectiva en nombre o representación de FADEPOF, sin el consentimiento de sus órganos de gobierno. Si ello ocurriese, podría darse el caso de expulsión o sanción o cualquier otro que legalmente proceda.
- f) Dar a conocer a FADEPOF cualquier situación injusta, anormal, o que pudiera representar un conflicto de intereses y/o que atente contra la dignidad o quebrante derechos de la generalidad de sus miembros.
- g) Cada miembro asociado actuara libremente en el cumplimiento de sus propios objetivos.
- h) Informar a la Mesa Directiva Nacional cuando decida organizar eventos o realizar acciones que abarquen la problemática de las enfermedades poco frecuentes en general más allá de su patología particular. La Mesa Directiva Nacional informará si avala o no dicha gestión.
- i) Velar por el buen uso de la información y documentación a la que se pueda tener acceso por participar en cualquiera de los órganos de representación de FADEPOF.
- j) Nombrar representante ante FADEPOF para asistir a la Asamblea o para que sea la persona de contacto con la Federación. En defecto de nombramiento expreso, se entenderá que será el Presidente de la Organización federada quien ostente esa responsabilidad, a quien, en todo caso, se le podrá exigir que no realice ninguna acción en contra de los intereses de FADEPOF o de sus asociaciones federadas.

Artículo 12: Derechos y Obligaciones de los Miembros Colaboradores y Observadores.

Ostentarán los mismos derechos y obligaciones que los Miembros de Pleno Derecho, pero con las siguientes salvedades:

- a) No podrán ostentar cargo alguno en el Consejo Federal Asambleario ni en la Mesa Directiva Nacional.
- b) No tendrán derecho de voto en las Asambleas.
- c) Podrán tener derecho a voz en aquellas Asambleas a las que hayan sido convocados expresamente.
- d) No podrán presentar mociones de censura.
- e) Deberán pagar la cuota que se les haya asignado.

TITULO CUARTO – RÉGIMEN DISCIPLINARIO Y CAUSALES DE BAJA

Artículo 13: La Mesa Directiva Nacional podrá aplicar a los miembros asociados las siguientes sanciones:

- a) Amonestación;
- b) Suspensión, cuyo plazo máximo no podrá exceder de un año; y

The bottom of the page features several handwritten signatures in black ink. On the left, there is a small square stamp with the number '7' inside. In the center, there is a circular stamp with the number '11' inside. On the right side, there is a handwritten signature that appears to be 'Lor'.



c) *Expulsión.*

Las sanciones se graduarán de acuerdo a la gravedad de la falta y a las circunstancias del caso por las siguientes causas:

- a) *Incumplimiento de las obligaciones impuestas por el estatuto, reglamento o resoluciones del Consejo Federal Asambleario o la Mesa Directiva Nacional;*
- b) *Inconducta notoria;*
- c) *Hacer voluntariamente daño a la FADEPOF, provocar desordenes graves en su seno u observar una conducta que sea notoriamente perjudicial a los intereses sociales.*

Las sanciones disciplinarias a que se refiere el presente artículo serán resueltas por la Mesa Directiva Nacional, previa defensa del inculpado. En todos los casos, el afectado podrá interponer, dentro del término de treinta días de notificada de la sanción, el recurso de apelación por ante el Primer Consejo Federal Nacional que se celebre. La interposición del recurso tendrá efecto suspensivo.

Artículo 14: *Será causal de baja de las asociaciones miembros de FADEPOF:*

- a) *El solicitarla por voluntad propia.*
- b) *Por incumplimiento de las obligaciones que le competen como miembro de FADEPOF.*
- c) *Por acuerdo de exclusión, razonado y justificado, del Consejo Federal Asambleario, previo informe de la Mesa Directiva Nacional, y con audiencia de la entidad afectada. El acuerdo prosperará si es aprobado por los dos tercios de los votos presentes de la Asamblea.*

Se consideran faltas graves susceptibles de expulsión, las siguientes:

- a) *La falta de pago de la cuota económica durante un plazo superior a dos años.*
- b) *Realizar cualquier acción contraria a los intereses de FADEPOF.*
- c) *Realizar cualquier acción que enfatice los intereses propios del miembro asociado.*

TITULO QUINTO - CONSEJO FEDERAL ASAMBLEARIO

Artículo 15: *Organización.*

FADEPOF será gobernada por el Consejo Federal Asambleario.



- a) Constituye la máxima autoridad de la Federación y es una comisión compuesta por un (1) delegado titular y un (1) delegado suplente por cada una de las Organizaciones Federadas que la integran, cuyo mandato será de un (2) años, pudiendo ser reelectos.
- b) Los delegados serán elegidos en Asamblea de Miembros Titulares o en reunión de comisión directiva de acuerdo a las disposiciones estatutarias que establezcan en cada una de las Asociaciones Federadas.
- c) Se reunirá en Asamblea Ordinaria dos veces al año y en Asamblea General Extraordinaria cuando lo juzgue necesario la Mesa Directiva Nacional o lo soliciten por lo menos tres (3) Organizaciones Federadas por motivos debidamente justificados y decidido en Comisión Directiva de las entidades solicitantes, debiendo en este caso celebrarse la Asamblea Extraordinaria dentro de los treinta (30) días contados a partir de la fecha de recepción de la solicitud. En el caso de la realización de las Asambleas Ordinarias, los delegados tendrán derecho a solicitar a Mesa Directiva la inclusión en el Orden del Día, con treinta (30) días de antelación, de cualquier iniciativa o inquietud de la Organización que representa. Sólo excepcionalmente y por causa debidamente justificada una solicitud similar podrá ser efectuada antes del comienzo de la reunión la que será considerada cuando se trate el tema Varios. Las Asambleas serán presididas por uno de sus miembros elegidos en cada oportunidad que se reúna.
- d) El lugar de reunión del Consejo Federal Asambleario será decidido por la Mesa Directiva. El Consejo Federal Asambleario ya sea para las Asambleas Ordinarias como para las Extraordinarias requiere un quórum para iniciar la reunión, el que se logrará con el número que resulte de la suma de la mitad más uno de un (1) delegado por cada una de las Organizaciones Federadas. Transcurrida una (1) hora después de la fijada para el comienzo de la reunión, podrá sesionar con el número de Delegados presentes, siempre que estos representen como mínimo al 40% del total de las Organizaciones Federadas. Todas las resoluciones serán válidas si se toman por simple mayoría de los votos de los Delegados presentes, con excepción de los casos de reforma de los estatutos (Art. 32º) y de disolución de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (Art. 33º), para los cuales será imprescindible la presencia como mínimo del 75% de los Delegados del total de Organizaciones Federadas y sus resoluciones serán válidas con el voto de los 2/3 de los Delegados presentes.
- e) La convocatoria a las Asambleas deberá ser comunicada a las autoridades de las Organizaciones Federadas y a los Ex - Presidentes, con veinte (20) días de antelación, como mínimo a la fecha de su realización acompañada del Orden del Día a tratar.
- f) Los Ex - Presidentes participarán de las reuniones del Consejo Federal Asambleario con voz pero sin voto.

Artículo 16: Funciones

[Handwritten signatures and initials]

13

[Handwritten initials]



Serán funciones del Consejo Federal Asambleario:

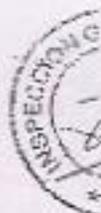
- a) Elegir a la Mesa Directiva Nacional y cubrir las vacantes que pudieren producirse en la misma de acuerdo a las propuestas elevadas por los restantes miembros.*
- b) Designar Miembros Distinguidos, Eméritos y Honorarios Nacionales y Extranjeros de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes.*
- c) Programar y supervisar la organización de reuniones y eventos de carácter Nacional, decidiendo con la debida antelación el lugar y la fecha de su realización, para lo cual deberá ajustarse a las disposiciones del reglamento que se encuentre vigente en ese momento, debiendo además dejar asentadas cuales Organizaciones federadas que conformaran el comité organizador de dichas reuniones u eventos.*
- d) Considerar el presupuesto estimativo de la Organización de las reuniones y eventos nacionales que deberá elevar el Comité Organizador en la primera Asamblea Ordinaria posterior a su designación.*
- e) Establecer los montos de las cuotas, aportes o contribuciones, que deberán hacer las Organizaciones Federadas y actualizarlos o reajustarlos cuando lo considere conveniente.*
- f) Fijar de acuerdo a las posibilidades económicas, los viáticos a asignar a los miembros de la Mesa Directiva Nacional, cuando en el cumplimiento de sus funciones deban trasladarse fuera del ámbito de su residencia.*
- g) Resolver acerca de la admisión de organizaciones de enfermedades poco frecuentes, que cumpliendo las exigencias estatutarias, soliciten su incorporación como Miembro.*
- h) Consensuar y mediar ante la presencia de problemas que pudiesen suscitarse entre las Organizaciones Miembros adoptando las medidas que consideren adecuadas.*
- i) Adoptar las medidas necesarias para que las Organizaciones federadas cumplan con las exigencias estatutarias de la Federación a las que se comprometen al incorporarse a la misma.*

Artículo 17: Documental contable

El Consejo Federal Asambleario considerará en la primera Asamblea Ordinaria, que deberá realizarse dentro de los ciento veinte (120) días posteriores al cierre del ejercicio anual, la Memoria, Inventario, Balance General y la Cuenta de Gastos y Recursos, que deberá presentar la Mesa Directiva, pudiendo aprobarla o rechazarla por razones debidamente fundadas.

Artículo 18: Aspectos no previstos en el estatuto.

El Consejo Federal Asambleario resolverá todas las cuestiones no previstas que pudieren suscitarse en relación al presente estatuto en caso de ser necesario.



TITULO SEXTO - MESA DIRECTIVA

Artículo 19: FADEPOF será conducida tanto ejecutiva como administrativamente por la Mesa Directiva Nacional compuesta por siete (7) miembros, a saber: Presidente; Vice -Presidente, Secretario; Tesorero, dos (2) vocales titulares y un (1) vocal suplente los que durarán en sus funciones por el término de dos (2) años pudiendo ser reelectos solo una vez en el mismo cargo. No podrá haber 2 cargos cubiertos por miembros de una misma Asociación.

La Mesa Directiva Nacional, realizará por lo menos una reunión mensual o con mayor frecuencia si los miembros de la misma lo consideran necesario, conforme a la cantidad y urgencias de las problemáticas a resolver. En caso de ausencia o enfermedad transitoria del Presidente, éste será reemplazado por el Vicepresidente de la Mesa Directiva Nacional hasta la reincorporación del mismo. En caso de fallecimiento o renuncia del Presidente, el Vicepresidente reemplaza al Presidente pero deberá llamar a un Consejo Federal Asambleario en un lapso no mayor a treinta días, debiendo éste confirmar la continuidad no del Vicepresidente como Presidente Interino hasta completar el mandato. El mismo criterio se aplicará en caso de ausencia, enfermedad, renuncia o fallecimiento del Presidente y el vicepresidente, en cuyo caso será el Secretario el reemplazante.

Artículo 20: Quórum.

La Mesa Directiva Nacional, para sesiones válidamente requiere un quórum de cinco (5) miembros por lo menos; para lograrlo debe durarse media hora.

Las resoluciones se adoptan por mayoría de los presentes. Se entiende por mayoría de votos cualquier fracción que exceda de la mitad.

El Presidente tiene doble voto en caso de empate. Cuando por cualquier circunstancia la Mesa Directiva Nacional quedare en la imposibilidad de formar quórum, una vez incorporados los vocales los restantes miembros deberán convocar a Asamblea dentro de los quince días, para celebrarse dentro de los treinta días siguientes, a los efectos de su integración. En caso de vacancia total del cuerpo, el órgano de fiscalización cumplirá dicha convocatoria, todo ello sin perjuicio de las responsabilidades que incuban a los miembros directivos renunciantes. En ambos casos, el órgano que efectúa la convocatoria tendrá todas las facultades inherentes a la celebración de la Asamblea.

Artículo 21: Carácter personal de los cargos

Handwritten signatures and initials at the bottom of the page, including a large signature on the right and several smaller ones on the left. A small number '15' is visible near the center.



Los cargos de los miembros de la Mesa Directiva Nacional, son personales e indelegables, no serán remunerados, pero si percibirán viáticos cuando en el desempeño de sus funciones deban trasladarse fuera del ámbito de la sede.

Artículo 22: Atribuciones – Capacidad.

La Mesa Directiva Nacional de FADEPOF tiene la más amplia facultad y capacidad para realizar cualquier tipo de acto jurídico que directa o indirectamente sirva para el cumplimiento de sus fines. En particular y sin que esta enumeración implique limitación, son atribuciones y deberes de la Mesa Directiva Nacional:

- a) Cumplir y hacer cumplir el presente Estatuto, interpretarlo en caso de ser necesario y ejecutar las resoluciones adoptadas por el Consejo Federal Asambleario.
- b) Dictar un Reglamento de funcionamiento de la Mesa Directiva Nacional conforme a lo dispuesto por el Estatuto, como así también a los que correspondan al funcionamiento de las Subcomisiones, nombrando a sus responsables, lo que deberá ser aprobado por el Consejo Federal Asambleario.
- c) Crear Secretarías, nombrar sus responsables y darles su norma de funcionamiento, de todo lo cual será puesto en conocimiento del Consejo Federal Asambleario en la primera Asamblea posterior a su creación.
- d) Adquirir, enajenar por título oneroso, dar o recibir en pago, toda clase de bienes muebles no registrables. Para gravar, adquirir o transferir bienes inmuebles, o muebles registrables, se requerirá la autorización previa del Consejo Federal Asambleario, quien determinará, además, el precio mínimo, en los casos de venta, y máximo, en los de compra de inmuebles o muebles registrables y establecerá las condiciones en caso de requerirse hipoteca o prenda de los bienes de FADEPOF.
- e) Proponer y ejecutar las medidas disciplinarias sobre los Miembros y el personal de FADEPOF.
- f) Recibir legados, contribuciones, donaciones o subsidios.
- g) Resolver a favor o en contra de la solicitud de ingreso de nuevas entidades.
- h) Designar Comisiones de Trabajo u organizar Departamentos, para estudiar o desarrollar acciones o temas concretos.
- i) Constituir Delegaciones Territoriales.
- j) Solicitar a las Organizaciones miembros que cambien de representante ante FADEPOF, cuando éste realice a título personal acciones o actividades en contra de los intereses de FADEPOF o de sus organizaciones federadas.

k) Conferir poderes generales o especiales, estar en juicio, formular denuncias, entablar querrelas, comprometerse y someterse a la jurisdicción arbitral y en general representar a FADEPOF ante terceros.



l) Celebrar todo tipo de operaciones con personas físicas o jurídicas, nacionales o extranjeras, dentro de los límites establecidos en el presente Estatuto, debiendo ponerlos en conocimiento del Consejo Federal Asambleario en la primera Asamblea posterior que se realice.

m) Tomar la decisión de auspiciar actividades organizadas por los Miembros Federados o Delegaciones o por otras Sociedades o Entidades de enfermedades poco frecuentes del país. Podrá asignar becas, pasantías o cualquier tipo de apoyo económico que tienda a capacitar o perfeccionar los conocimientos de la especialidad de los miembros de las Organizaciones Federadas.

n) Concretar convenios con el Estado Nacional, Provincial o Municipal, Universidades Publicas y Privadas y Entes Internacionales y celebrar con ellos contratos, dentro de los límites del presente Estatuto, debiendo informar de los mismos al Consejo Federal Asambleario en la primera Asamblea posterior al acuerdo.

o) Disponer el pago de viáticos a las personas de una Organización Federada que sea necesario para el cumplimiento de tareas organizativas o administrativas que le fueran encomendadas por el Consejo Federal Asambleario o por la propia Mesa Directiva, siempre que esta sea fuera de su lugar de residencia,

p) Disponer la convocatoria de la reunión del Consejo Federal Asambleario y fijar el orden del día.

q) Elevar anualmente para su consideración por el Consejo Federal Asambleario la Memoria, Inventario, Balance General y la Cuenta de Gastos y Recursos.

r) Decidir y aplicar los mecanismos de cobranza más ágiles y eficaces de las cuotas y demás pagos, que deban efectuar las Organizaciones Federadas.

s) Cumplir con las tareas de orden administrativo, nombrando a los asesores y personal necesario para el cumplimiento de sus fines, fijándoles retribución, si fuere el caso, determinar sus obligaciones y ejercer en orden al personal, la función que corresponde a todo empleador. Pudiendo aplicar las sanciones que correspondan, determinar despidos con o sin expresión de causa, efectuar traslados y en general utilizar las atribuciones legales que correspondan y le competan.

t) Celebrar cualquier otro acto u operación directa o indirectamente vinculada a los objetivos de la Federación, y en su caso a las determinadas por el art. 1881 del Código Civil.

u) Crear Comisiones con fines determinados.

v) Toda otra función no expresamente indicada en el presente Estatuto, podrá ser realizada por la Mesa Directiva Nacional, pero estará sujeta a la aprobación "ad-referéndum" del Consejo Federal Asambleario.

17



Artículo 23: Elección de la Mesa Directiva Nacional

La Mesa Directiva Nacional será elegida en Asamblea Anual Ordinaria.

Para formar parte de la Mesa Directiva Nacional se requiere ser Miembro de Pleno Derecho con una antigüedad de dos años y encontrarse al día con tesorería.

Los miembros de la Mesa Directiva Nacional podrán ser simultáneamente delegados del Consejo Federal Asambleario.

TÍTULO SÉPTIMO - DEL PRESIDENTE Y VICEPRESIDENTE

Artículo 24: Del Presidente.

Corresponde al Presidente o, en su caso, al Vicepresidente o a quien lo reemplace estatutariamente:

- a) Ejercer la representación legal de la FADEPOF.*
- b) Convocar y presidir las reuniones del Consejo Federal Asambleario y la Mesa Directiva Nacional.*
- c) Velar por la unidad de las entidades miembros, así como por la consecución de los objetivos de FADEPOF.*
- d) Ser el responsable de la ejecución de sus resoluciones con intervención directa del Secretario y el Tesorero.*
- e) Dirigir al personal junto al Secretario o cualquiera de los otros miembros de la Mesa Directiva Nacional, suscribir la correspondencia externa y disponer la finalización del ejercicio anual, la confección de la Memoria, Inventario, Balance General y Cuenta de Gastos y Recursos, documentos que suscribirá conjuntamente con el Secretario y el Tesorero.*
- f) Ejercitar acciones, otorgar poderes a terceros, recibir donaciones y/o herencias en nombre de FADEPOF.*
- g) Autorizar los pagos válidamente acordados, junto con el Tesorero o el Secretario.*
- h) Cumplir con todas las funciones inherentes a su cargo, resolver todo asunto urgente con cargo de dar cuenta a la Mesa Directiva Nacional en la primera reunión que realice con posterioridad al acto u hecho.*

Artículo 25: Del Vicepresidente

Corresponde al Vicepresidente, en caso de ausencia del Presidente idénticas funciones que
enumeradas en el artículo 24 y:

- a) Asumir funciones específicas o cumplir misiones que le sean conferidas por el Presidente, por resolución de la Mesa Directiva Nacional o por el Consejo Federal Asambleario.
- b) Concurrir a las reuniones de la Mesa Directiva.

TITULO OCTAVO - DEL SECRETARIO

Artículo 26: Del Secretario.

Corresponde al Secretario:

- a) Redactar y suscribir la correspondencia;
- b) Redactar la Memoria anual;
- c) Intervenir en todo asunto relativo al personal de FADEPOF;
- d) Recibir y dar cuenta al Presidente de todas las solicitudes y comunicaciones que se remitan a FADEPOF;
- e) Suscribir conjuntamente con el Presidente y el Tesorero la Memoria, Inventario Balance General y Cuenta de Gastos y Recursos;
- f) Llevar el Libro de Actas de la Mesa Directiva Nacional, de las reuniones Ordinarias y Extraordinarias del Consejo Federal Asambleario; y
- g) Llevar un registro manual o informático (este último con respaldo) de los Miembros Titulares y Adherentes de cada una de las Organizaciones Federadas y Delegaciones, consignando la mayor cantidad posible de datos a los fines de la identificación.

TITULO NOVENO - DEL TESORERO

Artículo 27: Del Tesorero.

Corresponde al Tesorero:

- a) Dirigir y supervisar la contabilidad;
- b) Informar a la Mesa Directiva Nacional en las reuniones ordinarias, la situación patrimonial, económica y financiera de FADEPOF;

[Handwritten signatures and initials]

19

[Handwritten initials]



- c) Preparar en forma anual el Balance General y el Cuadro de Gastos y Recursos, el que una vez aprobado por la Mesa Directiva Nacional, lo suscribirá junto al Presidente y Secretario, para presentarlo a consideración del Consejo Federal Asambleario en la Asamblea Ordinaria correspondiente;
- d) Realizar los pagos que disponga la Mesa Directiva Nacional, o los que pueda disponer el Presidente o el Secretario, en casos de urgencia, con cargo de dar cuenta a la Mesa Directiva Nacional;
- e) Llevar los Libros de Inventarios, Balance y Caja;
- f) Depositar los fondos a nombre de FADEPOF, en una institución Bancaria, debiendo girar sobre ellos el Presidente, el Secretario y el Tesorero (con dos firmas mancomunadas e indistintas);
- g) Controlar la percepción regular de los ingresos que provengan de cuotas, aportes, contribuciones, donaciones o de cualquier otro origen; y
- h) Realizar las gestiones ante los Organismos o Entidades correspondientes para lograr su cumplimiento y regularización.

TITULO DÉCIMO- DE LOS VOCALES Y EL CONSEJO DE EX PRESIDENTES

Artículo 28: De los Vocales.

Cumplen funciones específicas determinadas en cada caso y en común acuerdo con el resto de integrantes de la mesa directiva, pudiendo entre otras monitorear distintas áreas o regiones, etc.

Artículo 34: Del Consejo de Ex Presidentes.

Los Ex Presidentes integran un Consejo Consultivo que asesorará y aconsejará al Consejo Federal Asambleario y a la Mesa Directiva Nacional cuando estos organismos lo requieran.

TÍTULO UNDÉCIMO – DEL ÓRGANO DE FISCALIZACIÓN

Artículo 29: Habrá además un órgano de Fiscalización conformado por dos miembros con el cargo de Revisores de cuentas. Sus mandatos serán de 2 años.

Artículo 30: Atribuciones del órgano de fiscalización

Son atribuciones del Órgano de Fiscalización:

- 
- a) Controlar permanentemente los libros y documentación contable, respaldatoria de los asientos volcados, fiscalizando la administración, comprobando el estado de caja y la existencia de los fondos, títulos y valores;
- b) Asistir a las sesiones de la Comisión Directiva cuando lo estime conveniente, con voz y sin voto, no computándose su asistencia a los efectos del quórum;
- c) Verificar el cumplimiento de las leyes, estatutos y reglamentos, en especial en lo referente a los derechos de los miembros asociados y las condiciones en que se otorgan los beneficios sociales;
- d) Anualmente, dictaminará sobre la Memoria, Inventario, Balance General y Cuenta de Gastos y Recursos, presentados por la Comisión Directiva a la Asamblea Ordinaria al cierre del ejercicio;
- e) Convocar a Asamblea Ordinaria cuando omitiere hacerlo la Comisión Directiva, previa intimación fehaciente a la misma por el término de quince días;
- f) Solicitar la convocatoria a Asamblea Extraordinaria cuando lo juzgue necesario, poniendo los antecedentes que fundamenten su pedido en conocimiento de la Inspección General de Justicia, cuando se negare a acceder a ello la Comisión Directiva;
- g) Convocar, dando cuenta al organismo de control, a Asamblea Extraordinaria, cuando ésta fuera solicitada infructuosamente a la Comisión Directiva por los miembros asociados, de conformidad con los términos del artículo 15;
- h) Vigilar las operaciones de liquidación de la Asociación.

El Órgano de Fiscalización cuidará de ejercer sus funciones de modo que no entorpezca la regularidad de la administración social.

TITULO DÉCIMO SEGUNDO - DEL CIERRE DEL EJERCICIO

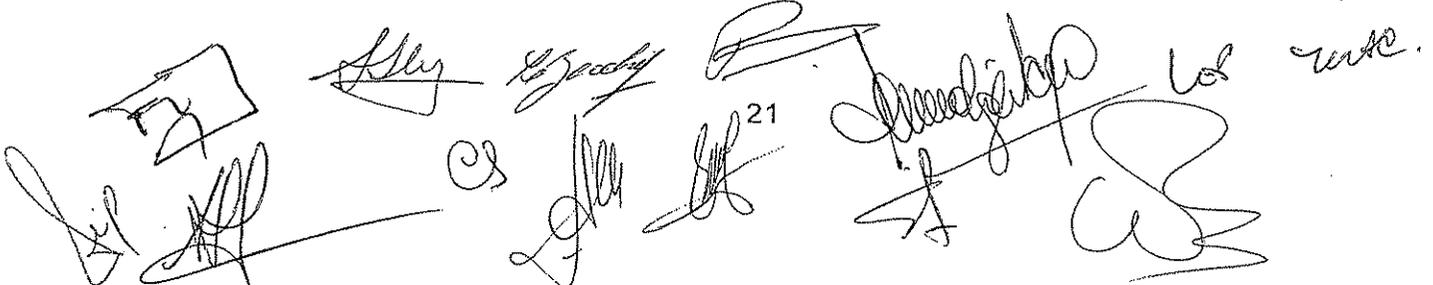
Artículo 31: Cierre del Ejercicio Social.

El ejercicio social anual cerrará el 31 de Diciembre de cada año.

TITULO DÉCIMO TERCERO - DE LA REFORMA DEL ESTATUTO

Artículo 32: Reforma de Estatuto.

El presente Estatuto podrá reformarse total o parcialmente, para lo cual el Consejo Federal Asambleario deberá reunirse en Asamblea Extraordinaria cumpliendo las exigencias de quórum y



Handwritten signatures and stamps at the bottom of the page, including a date stamp '21' and the text 'los ruc.'.



votos establecidos en el Art. 15 inc. C. La propuesta de reforma deberá ser presentada por la Mesa Directiva Nacional o por cualquiera de las Organizaciones Federadas. Estas propuestas deberán surgir de una Asamblea de los Miembros Titulares de la entidad peticionante, en este último caso la propuesta deberá ser elevada a la Mesa Directiva Nacional y en ambos casos ésta debe remitirla a las Organizaciones Miembros para su estudio y consideración y en un plazo no mayor de sesenta (60) días deberá convocar al Consejo Federal Asambleario a una reunión con carácter de asamblea Extraordinaria, para tratar como único punto de orden del día la referida propuesta.

Aprobada la reforma por la Asamblea, la misma regirá para la Federación, a partir de la aprobación de la reforma y para los terceros a partir de la fecha que dicha reforma sea aceptada por la autoridad competente y entrará en vigencia a partir de la fecha en que sea aceptada por la autoridad competente.

TITULO DECIMO CUARTO - DE LA DISOLUCION Y LIQUIDACION.

Artículo 33: Disolución.

Se procederá a la disolución de FADEPOF cuando se produzca alguna de las siguientes causales:

- a) En virtud de la decisión de sus miembros, aprobada por la autoridad competente;
- b) Por disolución en virtud de la ley, no obstante la voluntad de sus miembros, o por haberse abusado o incurrido en transgresiones de las condiciones o cláusulas de la respectiva autorización, o porque sea imposible el cumplimiento de sus estatutos, o porque su disolución fuese necesaria o conveniente a los intereses públicos;
- c) Por la conclusión de los bienes destinados a sostenerlas.

El Consejo Federal Asambleario no podrá decretar la disolución de la Federación mientras haya una cantidad de miembros dispuestos a sostenerla en número tal que posibilite el regular funcionamiento de los órganos sociales.

Artículo 34: Liquidación

En caso de disolución de la FADEPOF, la Mesa Directiva Nacional realizará las operaciones de liquidación y el remanente patrimonial deberá ser donado a otra u otras instituciones con personería jurídica y sin fines de lucro, cuyos objetivos sean afines con los de la Federación



Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes y que hayan sido declaradas exentas del impuesto a las ganancias por la Administración Federal de Ingresos Públicos - Dirección General Impositiva.

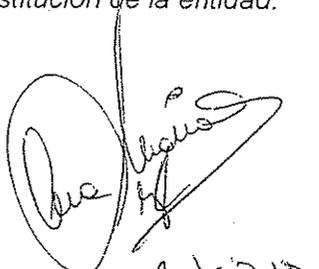


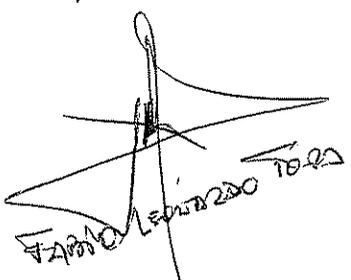
El Órgano de Fiscalización será el responsable de vigilar las operaciones de liquidación de FADEPOF

TITULO DECIMO QUINTO - ARTICULO TRANSITORIO

Artículo 35: Artículo Transitorio.

No se exigirá la antigüedad requerida por el artículo 23 durante los primeros dos años desde la constitución de la entidad.

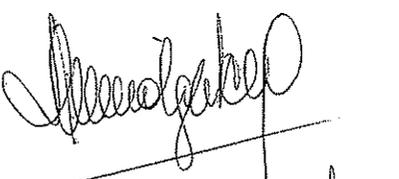

ANA M. RODRIGUEZ

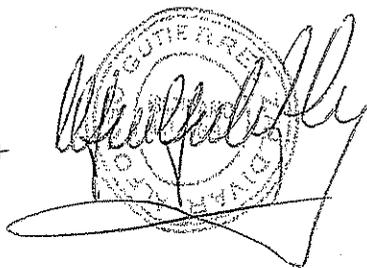

FABIO LEONARDO TORRES

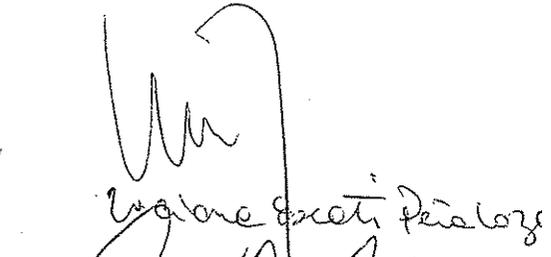

INÉS CASTELLANO


LILIANA BACCHI

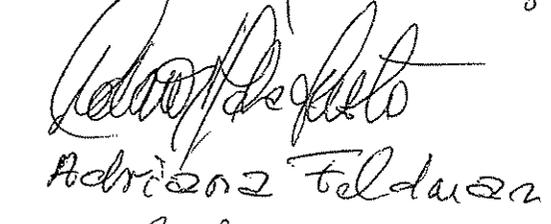

GOMEZ ROSA BEATRIZ


ROBERTA ARIZA DE VERA


MARIA ALEJANDRA CUERVO DE MORICONI


VIRGINIA EXATI PERALTA


MARIA ALEJANDRA CUERVO DE MORICONI

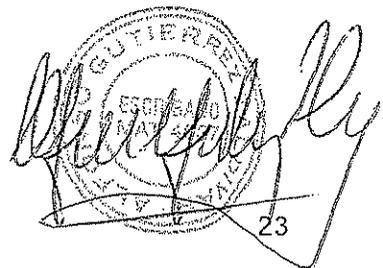

ADRIANA TALDONA


CRISTINA STRAZIUSO

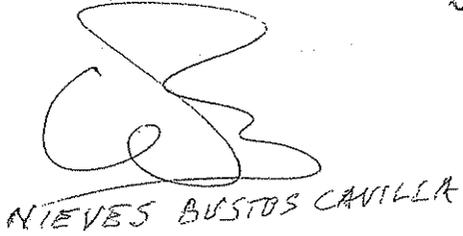
FIRMA CERTIFICADA EN EL SELLADO DE ACTUACION NOTARIAL Nº F 008422012.


ELENA M. MONZON DE ZAPPOLI


MONZON AMANDA

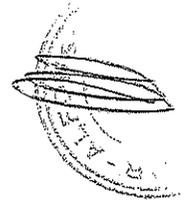

NIEVES BUSTOS CAVILLA


S.F. TRENTIU


NIEVES BUSTOS CAVILLA

FIRMA CERTIFICADA EN EL SELLADO DE ACTUACION NOTARIAL Nº F 008422013

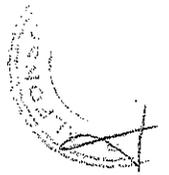

S.F. TRENTIU





F 008422011

1 Buenos Aires, 15 de Agosto de 2012 . En mi carácter de escribano
2 Subrogante del Registro Notarial 374 de Capital Federal.
3 CERTIFICO: Que la/s firmas que obra/n en el
4 documento que adjunto a esta foja, cuyo requerimiento de certificación se
5 formaliza simultáneamente por ACTA número 181 del LIBRO
6 número 99 , es/son puesta/s en mi presencia por la/s persona/s
7 cuyo/s nombre/s y documento/s de identidad se menciona/n a continuación así como
8 la justificación de su identidad. Ana María RODRÍGUEZ, DNI 13.411.709;
9 Fabio Leonardo TOPA, DNI 17.743.791; Inés Alicia CASTELLANO, DNI
10 17.333.810; Liliana Ester BACCHI, DNI 10.629.399; Rosa Beatriz GO-
11 MEZ, DNI 11.446.762; y Roberta Eleonora Adriana ANIDO, DNI
12 16.225.831; quienes justifican su identidad con los documentos mencio-
13 nados, los que en copia de sus partes pertinentes guardo en archivo.
14 Dichas personas manifiestan actuar de la siguiente forma: 1) los señores
15 TOPA y RODRÍGUEZ, como Presidente y Secretaria, respectivamente, de
16 la ASOCIACIÓN ARGENTINA DE HISTIOCITOSIS (A.A.H.), registrada en
17 IGJ el 20/12/2000, Resolución N° 001414, según Acta Especial de A-
18 samblea Extraordinaria de fecha 21/10/11, Acta Especial de Comisión Di-
19 rectiva de fecha 22/10/11 y Acta de Asamblea Anual Ordinaria de fecha
20 31/03/12; 2) la señora CASTELLANO, como Presidente de la ASOCIA-
21 CIÓN CIVIL CRECIENDO, registrada en IGJ el 05/08/1988, Resolución N°
22 000633, según Acta de Asamblea General Ordinaria de fecha 22/12/2010
23 y Actas Especiales de Comisión Directiva de fechas 23/12/11 y 29/12/11;
24 3) las señoras BACCHI y GOMEZ, como Presidente y Representante,
25 respectivamente, de la "ASOCIACIÓN CIVIL" ASOCIACIÓN ROSARINA.



F 008422011

DE AFECTADOS DE CISTITIS INTERSTICIAL (ARACI), registrada en el 26
Registro Público de Comercio de Rosario, Resolución N° 0125, según Acta 27
Especial de Comisión Directiva de fecha 30/05/11 y Acta Especial de A- 28
samblea Extraordinaria de fecha 27/06/11; y 4) la señora ANIDO, como 29
Presidente de LA ASOCIACIÓN CIVIL AYUDA AL PACIENTE CON INMU- 30
NODEFICIENCIA PRIMARIA, registrada en IGJ el 10/03/2005, Resolución 31
N° 0000315, según Acta Especial de Asamblea General de fecha 32
28/12/2010, Actas Especiales de Comisión Directiva de fechas 04/06/11, 33
03/09/11 y 22/10/11, y Acta Especial de Asamblea Extraordinaria de fecha 34
21/10/11. Todos los comparecientes con facultades para este acto. Dejo 35
constancia que el presente documento no fue redactado por mí en mi ca- 36
rácter de Escribano y que los firmantes manifiestan haber sido asesorados 37
al respecto. Los comparecientes firman ante mí en la Ciudad de Buenos 38
Aires, a los 15 días del mes de agosto de 2012. 39

40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50



1 Buenos Aires, 15 de Agosto de 2012. En mi carácter de escribano
2 Subrogante del Registro Notarial 374 de Capital Federal.
3 CERTIFICO: Que la/s firmas que obra/n en el
4 documento que adjunto a esta foja, cuyo requerimiento de certificación se
5 formaliza simultáneamente por ACTA número 182 del LIBRO
6 número 99, es/son puesta/s en mi presencia por la/s persona/s
7 cuyo/s nombre/s y documento/s de identidad se menciona/n a continuación así como
8 la justificación de su identidad. Luciana ESCATI PEÑALOZA, DNI
9 26.473.643; María Alejandra CUELLO, DNI 16.259.117; Adriana Virginia
10 FELDMAN, DNI 11.044.512; y Cristina del Carmen STRAZIUSO, DNI
11 6.074.700; quienes justifican su identidad con los documentos menciona-
12 dos, los que en copia de sus partes pertinentes guardo en archivo. Dichas
13 personas manifiestan actuar de la siguiente forma: 1) la señora ESCATI
14 PEÑALOZA, como Presidente de la FUNDACIÓN MÁS VIDA POR LA
15 NIÑEZ CON EII (ENFERMEDADES INFLAMATORIAS INTESTINALES),
16 registrada en IGJ el 15/09/2010, Resolución N° 0000933; según Acta
17 Constitutiva de fecha 29/06/2010, Acta Especial del Consejo de Adminis-
18 tración de fecha 21/06/2011 y Acta Especial de Asamblea Extraordinaria
19 de fecha 05/09/2011; 2) la señora CUELLO, como Presidente de la A-
20 SOCIACIÓN ARGENTINA DE ANGIODEMA HEREDITARIO, registrada
21 en IGJ el 13/02/2004, Resolución N° 000157, según Actas de Comisión
22 Directiva de fechas 04/06/2011, 03/09/2011 y 31/10/2011, Acta de A-
23 samblea Extraordinaria de fecha 21/10/2011 y Acta de Asamblea General
24 Ordinaria de fecha 01 de junio de 2012; 3) la señora FELDMAN, como
25 Presidente de la FUNDACIÓN ARGENTINA DE TALASEMIA "FUNDA



F 008422012

TAL", registrada en IGJ el 07/12/1999, Resolución N° 001381; según Acta 26
N° 124 de Reunión Anual Ordinaria de fecha 18/11/2011, Acta N° 127 de 27
Reunión General Extraordinaria de fecha 15/02/2012; y 4) la señora 28
STRAZIUSO, como apoderada de la ASOCIACIÓN PARA EL APOYO A 29
LOS ENFERMOS DE HUNTINGTON APAEH, registrada en IGJ su aclaración 30
de denominación el 07/11/05, Resolución 0001175, según Acta de Comisión 31
Directiva de fecha 04/07/2011, según poder especial otorgado por 32
Acta de Comisión Directiva del 05/09/2011, y Acta de Asamblea Extraordinaria 33
de fecha 01/08/2011. Todos los comparecientes con facultades para 34
este acto. Dejo constancia que el presente documento no fue redactado por 35
mí en mi carácter de Escribano y que las firmantes manifiestan haber sido 36
asesoradas al respecto. Las comparecientes firman ante mí en la Ciudad de 37
Buenos Aires, a los 15 días del mes de agosto de 2012. 38



26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50



183

1 Buenos Aires, 15 de Agosto de 2012. En mi carácter de escribano
 2 Subrogante del Registro Notarial 374 de Capital Federal.
 3 CERTIFICO: Que la/s firmas _____ que obra/n en el
 4 documento que adjunto a esta foja, cuyo requerimiento de certificación se
 5 formaliza simultáneamente por ACTA número 183 del LIBRO
 6 número 99 _____, es/son puesta/s en mi presencia por la/s persona/s
 7 cuyo/s nombre/s y documento/s de identidad se menciona/n a continuación así como
 8 la justificación de su identidad. Amanda Cecilia MONZON, Cédula de Identidad
 9 10.641.480; Elena María MONZON, DNI 6.662.171; Nieves Loretta
 10 BUSTOS CAVILLA, DNI 13.296.299; y Sergio Fabián TRENTIN, DNI
 11 18.128.119; quienes justifican su identidad con los documentos mencio-
 12 nados, los que en copia de sus partes pertinentes guardo en archivo.
 13 Dichas personas manifiestan actuar de la siguiente forma: 1) la señora E-
 14 lena MONZON y la señora Amanda MONZON, como Presidente y Autori-
 15 zada, respectivamente, de la ASOCIACIÓN PARA ESPINA BIFIDA E
 16 HIDROCEFALIA APEBI, registrada en IGJ el 29/05/1978, Resolución N°
 17 3493, según Acta de Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de
 18 fecha 22/12/2008, Actas de Comisión Directiva de fechas 29/06/2011,
 19 05/08/2011 y 26/09/2011, Acta de Asamblea General Extraordinaria de
 20 fecha 16/10/2011 y Acta de Comisión Directiva N° 322; 2) la señora
 21 BUSTOS CAVILLA, como Apoderada de la ASOCIACIÓN ARGENTINA
 22 DE ESCLERODERMIA Y RAYNAUD (A.A.D.E.Y.R.), registrada en IGJ el
 23 24/04/2002, Resolución N° 0000316, según poder especial otorgado me-
 24 diante Acta N° 99 de Asamblea Extraordinaria de fecha 05/12/2011; y 3)
 25 el señor TRENTIN, como Presidente de la FUNDACIÓN DEBRA ARGEN



F 008422013

TINA POR LA EPIDERMOLISIS AMPOLLAR, registrada en IGJ el
09/10/2008, Resolución N° 000897, según Actas de Consejo de Adminis-
tración de fechas 15/02/2011, 15/06/2011 y 20/09/2011. Todos los compa-
recientes con facultades para este acto. Dejo constancia que el presente
documento no fue redactado por mí en mi carácter de Escribano y que los
firmantes manifiestan haber sido asesorados al respecto. Los compare-
cientes firman ante mí en la Ciudad de Buenos Aires, a los 15 días del mes
de agosto de 2012.

26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50



ESTATUTO DE LA FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES - FADEPOF

TITULO PRIMERO - DE LA ENTIDAD: DENOMINACIÓN, ÁMBITO TERRITORIAL, DOMICILIO SOCIAL Y OBJETO

Artículo 1: El día 15 de agosto de 2012, bajo la denominación Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, FADEPOF, (en adelante, "FADEPOF") queda constituida una federación por noventa y nueve (99) años, salvo causas estatutarias de disolución, con domicilio legal en la Ciudad de Buenos Aires, cuyo ámbito de actuación se extenderá a todo el territorio Nacional.

Artículo 2: FADEPOF es una organización civil sin fines 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. Estará integrada por Asociaciones y Fundaciones de pacientes que se encuentren afectados por enfermedades poco frecuentes constituidas en la República Argentina, siendo todas ellas sin fines de lucro.

A los efectos de su integración en FADEPOF, se considerará "enfermedad poco frecuente" aquellas que tengan una incidencia de hasta 5 casos por cada 10.000 habitantes.

Sus líneas de actuación se basan, primordialmente, en la potenciación del trabajo conjunto de las organizaciones miembros en tareas de difusión, en el fomento de líneas de investigación y la vinculación 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: FADEPOF tendrá por principal misión el fomento del estudio, investigación y conocimiento social, médico y científico de las enfermedades poco frecuentes, así como la defensa de los derechos de las personas afectadas y la promoción y realización de iniciativas que conduzcan a este fin en atención al cuidado y protección de niños, jóvenes, adultos y adultos mayores con enfermedades poco frecuentes. El objeto social principal de FADEPOF será:

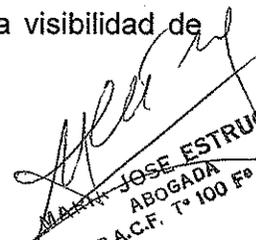
- a) Defender los derechos de las personas con enfermedades pocas frecuentes.
- b) Potenciar la presencia y conocimiento de sus organizaciones miembro ante la sociedad.
- c) Armado de una red de comunicación social que potencie el trabajo de cada organización miembro.


MARIA JOSE ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 108 F° 871

- d) Organización de Jornadas, seminarios y todo tipo de evento de difusión, capacitación y actualización de temas relacionados con la problemática y avances científicos de las enfermedades poco frecuentes.
- e) Actuar como interlocutor ante los organismos públicos y privados, tanto de carácter nacional, provincial, regional, municipal o internacional, en los asuntos de interés común que afecten a sus organizaciones miembros, a las personas afectadas de enfermedades poco frecuentes y a otros grupos que trabajen con este tipo de enfermedades.
- f) Colaborar con pacientes y familiares promoviendo la creación de nuevas organizaciones de enfermedades poco frecuentes en Argentina.
- g) Instalar en la agenda de Salud Pública la consideración de las enfermedades poco frecuentes.
- h) Propiciar el intercambio de conocimientos y experiencia entre pacientes, familiares, organizaciones, profesionales, empresas, e instituciones públicas y privadas implicadas en el área de las enfermedades poco frecuentes.
- i) Fomentar la información y difusión de las enfermedades poco frecuentes con el fin de sensibilizar a los profesionales de la salud, organismos e instituciones nacionales e internacionales y a la sociedad en general sobre la situación y necesidades que involucran a las patologías poco frecuentes.
- j) Participar en la elaboración de leyes a nivel Nacional y Provincial a favor de las enfermedades poco frecuentes y sus afectados.
- k) Impulsar la investigación en general sobre estas patologías, asesorando a las organizaciones miembros respecto de las herramientas para conseguir estos fines.
- l) Promover la creación de centros de referencia de las distintas enfermedades poco frecuentes dentro del ámbito de los hospitales públicos.
- m) Promover la participación de FADEPOF como así también de sus organizaciones miembros en el trabajo conjunto que deberá hacerse con decisores gubernamentales, industria y comunidad médica con el objeto de mejorar la calidad de vida de los afectados por enfermedades poco frecuentes.
- n) Otras funciones no contempladas en el presente estatuto siempre que tengan por objeto la difusión de las enfermedades poco frecuentes y la defensa e integración social de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes.

Artículo 4: Para el cumplimiento de los objetivos expuestos FADEPOF podrá, entre otras, realizar las siguientes actividades:

- a) Participación en los medios de información y comunicación para potenciar la visibilidad de sus organizaciones miembro.


MARÍA JOSÉ ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 100 F° 871

- b) Promocionar la asistencia socio-sanitaria con el fin de lograr la rehabilitación integral de los afectados por enfermedades poco frecuentes.
- c) Impulsar la creación de Centros de Referencia en hospitales y centros de atención públicos y privados tanto a nivel nacional, provincial y municipal destinados a promover el diagnóstico precoz, la prevención y la atención de los pacientes de enfermedades poco frecuentes como así también ejerzan como centros de capacitación y consulta para la comunidad médica.
- d) Fomentar la formación e intercambio de conocimientos sobre la evaluación, valoración, comunicación y gestión de las enfermedades poco frecuentes.
- e) Impulsar la creación de un Registro de información estatal a nivel nacional, provincial y/o municipal sobre las enfermedades poco frecuentes.
- f) Colaborar con los especialistas en los estudios de pacientes y familiares para el diagnóstico, así como en estudios epidemiológicos o de cualquier otro tipo que nos den una aproximación de la magnitud de la problemática.
- g) Colaborar con entidades nacionales e internacionales que desarrollen trabajos de investigación y difusión acerca de la problemática de las enfermedades poco frecuentes.
- h) Y aquellas otras actividades, no contempladas en los presentes estatutos, que favorezcan la promoción, defensa e integración social y laboral de las personas afectadas de enfermedades poco frecuentes.

TITULO SEGUNDO - CAPACIDAD, PATRIMONIO Y RECURSOS SOCIALES

Artículo 5: FADEPOF está capacitada para adquirir derechos y contraer obligaciones. Podrá adquirir bienes muebles e inmuebles, enajenarlos, gravarlos, permutarlos, etcétera, como así también realizar cuanto acto jurídico sea necesario o conveniente para el mejor cumplimiento de su objeto social. Podrá firmar contratos de todo tipo y operar con instituciones bancarias públicas y privadas.

Artículo 6: El patrimonio de FADEPOF, se compondrá:

- a) De los bienes muebles e inmuebles adquiridos a través de gestiones realizadas por sus autoridades, en las distintas etapas.
- b) De las cuotas que deberán abonar las Organizaciones Federadas la que será fijada anualmente por el Consejo Federal Asambleario.



MARIA JOSE ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 100 F° 871

c) De los ingresos provenientes de la organización de jornadas, seminarios y todo tipo de eventos de difusión, capacitación y actualización en temas relacionados con la problemática de las enfermedades poco frecuentes.

d) De las donaciones, legados, subsidios del Estado (Nacional, Provincial, etc.), de organismos internacionales, de la cooperación internacional o de los particulares nacionales o extranjeros como así también de cualquier otro bien que por cualquier título adquiriera, además de rentas y/o frutos que los mismos produzcan y de los recursos que ingresen por cualquier otro concepto bajo las normas y Resoluciones legales e impositivas vigentes en Argentina.

TITULO TERCERO - ASOCIADOS, CONDICIONES DE ADMISION, REGIMEN DISCIPLINARIO

Artículo 7: Categorías de socios

Existen tres categorías de socios:

a) **Miembros de pleno derecho**. Serán miembros de pleno derecho de FADEPOF las organizaciones fundadoras, firmantes del acta fundacional y las organizaciones adheridas. Tendrán la consideración de organizaciones adheridas, aquellas otras Organizaciones de pacientes y/o familiares de enfermedades poco frecuentes, legalmente constituidas, que soliciten integrarse a FADEPOF, con posterioridad al acto fundacional previa aprobación de su solicitud por la Mesa Directiva Nacional. Los miembros plenos tendrán voz y voto en el Consejo Federal Asambleario y demás actos y reuniones asociativas en las que se puedan ejercitar tales derechos. Dichas organizaciones han de ser ratificadas por el Consejo Federal Asambleario.

b) **Miembros colaboradores**: Serán Miembros Colaboradores de FADEPOF, aquellas otras entidades que deseen sostener la actividad de esta federación, y que se ocupen de las enfermedades poco frecuentes y/o de otros grupos de interés relacionados con aquellas enfermedades. La admisión en la federación de los Miembros Colaboradores será acordada por la Mesa Directiva Nacional, previa petición por escrito y será ratificada por el Consejo Federal Asambleario.

c) **Miembros Observadores**. Serán Miembros Observadores de FADEPOF las entidades que acrediten su condición de sujetos de derecho según el artículo 46 del Código Civil, y las personas o familiares que tengan diagnosticada una enfermedad poco frecuente de la que no exista una organización de la Sociedad Civil que la pueda representar en FADEPOF, siempre que tengan entre sus objetivos la ayuda, defensa y/o promoción de las enfermedades poco frecuentes, y que así lo acuerde expresamente la Mesa Directiva Nacional debiendo cumplir aquellas obligaciones


MARÍA JOSÉ ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 100 F° 871

estatutarias que expresamente le establezca la Mesa Directiva Nacional, hasta su plena integración como miembros de pleno derecho en cuanto se cumplan los requisitos.

Los Miembros Observadores y Colaboradores no podrán ostentar cargos en el Consejo Federal Asambleario y Mesa Directiva Nacional, y no tendrán derecho de voto, pero sí de voz en el Consejo Federal Asambleario, así como en aquellas Mesas directivas y demás actos y reuniones asociativas, en las que por su especial interés sean invitados.

Artículo 8: Los miembros de pleno derecho de FADEPOF, serán aquellas entidades que:

- a) Estén constituidas legalmente en base a las normas dispuestas por la Inspección General de Justicia u organismos pertinentes.
- b) Presenten estatutos en los que se refleje la organización democrática y autonomía funcional de la organización.
- c) Tengan entre sus objetivos el estudio, investigación, promoción, rehabilitación integral, difusión y defensa de los derechos de las personas afectadas de enfermedades poco frecuentes.

Artículo 9: Las entidades que deseen solicitar la admisión como miembros en FADEPOF, habrán de cumplir los siguientes requisitos:

a) Presentar una solicitud de ingreso que contenga: a) Datos de la Entidad, b) Razón Social, c) nombre de fantasía si corresponde, d) domicilio fiscal, e) CUIT, f) datos de contacto, g) inicio de la actividad h) breve detalle de la patología, i) Datos del Representante legal: nombre y apellido, número del DNI y domicilio. En la solicitud se indicará si la incorporación a FADEPOF es en concepto de Miembro de Pleno Derecho, Miembro Colaborador o como Miembro Observador.

b) La solicitud de ingreso debe ser acompañada de la siguiente documentación:

1. Copia del Estatuto de la entidad.
2. Copia de Resolución de inscripción en Inspección General de Justicia.
3. Balance y Memoria del último Ejercicio.
4. Copia del Acta de Comisión Directiva o poder del nombramiento del o de los representantes legales de la entidad.

Artículo 10: Para ser admitido como miembro de FADEPOF, deberá obtenerse el voto favorable de la mayoría simple de los miembros de la Mesa Directiva Nacional. El acuerdo de admisión se notificará en el plazo máximo de 30 días a la entidad solicitante, en la que se le indicará la modalidad que ostentará, como miembro de pleno derecho, colaborador u observador. Dicho acuerdo será válido cuando el Consejo Federal Asambleario lo ratifique.



MARÍA JOSÉ ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. N° 100 P° 1971

Serán causas de inadmisión:

- a) No cumplir con los requisitos del artículo 9.
- b) Acreditar conducta contraria a los intereses de FADEPOF o de sus entidades federadas.

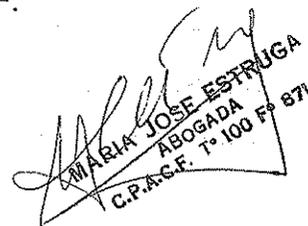
Artículo 11: Derechos y obligaciones de los Miembros de Pleno Derecho de FADEPOF.

Son derechos de los Miembros de Pleno Derecho:

- a) Ser convocados en tiempo y forma a las reuniones del Consejo Federal Asambleario y en su caso, de la Mesa Directiva, así como a ser informados de las cuestiones que competen al buen funcionamiento de FADEPOF.
- b) Participar y asistir a las reuniones del Consejo Federal Asambleario y, en su caso de la Mesa Directiva, con voz y voto.
- c) Elegir y ser elegido para formar parte de la Mesa Directiva Nacional.
- d) Solicitar el respaldo de FADEPOF en todas aquellas iniciativas que consideren oportuno llevar a cabo para cumplir los fines de los miembros de FADEPOF.
- e) Participar en todas las actividades que sean organizadas por FADEPOF.
- f) Tener asegurada la libertad de expresión y el respeto por la pluralidad, la diversidad de opiniones y las decisiones democráticas.
- g) Libre acceso a la información relativa a todo lo relacionado con la Federación resguardando el buen uso de la misma y su confidencialidad.
- h) Ser informados en forma expresa en tiempo y forma de las decisiones y acuerdos adoptados por los distintos órganos de FADEPOF.
- i) Participar en las actividades de FADEPOF, asistiendo a las reuniones y todo tipo de actos convocados por los órganos de gobierno de FADEPOF.
- j) Presentar mociones de censura para uno o varios miembros tanto de la Mesa Directiva Nacional como del Consejo Federal Asambleario siempre que existan hechos comprobables que lo justifiquen.

Son obligaciones de los Miembros de Pleno Derecho de FADEPOF:

- a) Cumplir los acuerdos adoptados por los órganos de gobierno.
- b) Abonar puntualmente las aportaciones económicas ordinarias o extraordinarias que se establezcan en el Consejo Federal Asambleario, según los plazos que se acuerden.
- c) Contribuir con su colaboración al mejor desarrollo y promoción de FADEPOF.
- d) Cumplir y hacer cumplir los Estatutos de FADEPOF.


MARÍA JOSÉ ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 100 F° 871



- e) Abstenerse absolutamente de hacer cualquier gestión aislada o colectiva en nombre de representación de FADEPOF, sin el consentimiento de sus órganos de gobierno. Si ello ocurriese, podría darse el caso de expulsión o sanción o cualquier otro que legalmente proceda.
- f) Dar a conocer a FADEPOF cualquier situación injusta, anormal, o que pudiera representar un conflicto de intereses y/o que atente contra la dignidad o quebrante derechos de la generalidad de sus miembros.
- g) Cada miembro asociado actuara libremente en el cumplimiento de sus propios objetivos.
- h) Informar a la Mesa Directiva Nacional cuando decida organizar eventos o realizar acciones que abarquen la problemática de las enfermedades poco frecuentes en general más allá de su patología particular. La Mesa Directiva Nacional informará si avala o no dicha gestión.
- i) Velar por el buen uso de la información y documentación a la que se pueda tener acceso por participar en cualquiera de los órganos de representación de FADEPOF.
- j) Nombrar representante ante FADEPOF para asistir a la Asamblea o para que sea la persona de contacto con la Federación. En defecto de nombramiento expreso, se entenderá que será el Presidente de la Organización federada quien ostente esa responsabilidad, a quien, en todo caso, se le podrá exigir que no realice ninguna acción en contra de los intereses de FADEPOF o de sus asociaciones federadas.

Artículo 12: Derechos y Obligaciones de los Miembros Colaboradores y Observadores.

Ostentarán los mismos derechos y obligaciones que los Miembros de Pleno Derecho, pero con las siguientes salvedades:

- a) No podrán ostentar cargo alguno en el Consejo Federal Asambleario ni en la Mesa Directiva Nacional.
- b) No tendrán derecho de voto en las Asambleas.
- c) Podrán tener derecho a voz en aquellas Asambleas a las que hayan sido convocados expresamente.
- d) No podrán presentar mociones de censura.
- e) Deberán pagar la cuota que se les haya asignado.

TITULO CUARTO – RÉGIMEN DISCIPLINARIO Y CAUSALES DE BAJA

Artículo 13: La Mesa Directiva Nacional podrá aplicar a los miembros asociados las siguientes sanciones:

- a) Amonestación;
- b) Suspensión, cuyo plazo máximo no podrá exceder de un año; y

MARIA JOSE ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. 7° 100 F° 871

c) Expulsión.

Las sanciones se graduarán de acuerdo a la gravedad de la falta y a las circunstancias del caso por las siguientes causas:

- a) Incumplimiento de las obligaciones impuestas por el estatuto, reglamento o resoluciones del Consejo Federal Asambleario o la Mesa Directiva Nacional;
- b) Inconducta notoria;
- c) Hacer voluntariamente daño a la FADEPOF, provocar desórdenes graves en su seno u observar una conducta que sea notoriamente perjudicial a los intereses sociales.

Las sanciones disciplinarias a que se refiere el presente artículo serán resueltas por la Mesa Directiva Nacional, previa defensa del inculpado. En todos los casos, el afectado podrá interponer, dentro del término de treinta días de notificada de la sanción, el recurso de apelación por ante el Primer Consejo Federal Nacional que se celebre. La interposición del recurso tendrá efecto suspensivo.

Artículo 14: Será causal de baja de las asociaciones miembros de FADEPOF:

- a) El solicitarla por voluntad propia.
- b) Por incumplimiento de las obligaciones que le competen como miembro de FADEPOF.
- c) Por acuerdo de exclusión, razonado y justificado, del Consejo Federal Asambleario, previo informe de la Mesa Directiva Nacional, y con audiencia de la entidad afectada. El acuerdo prosperará si es aprobado por los dos tercios de los votos presentes de la Asamblea.

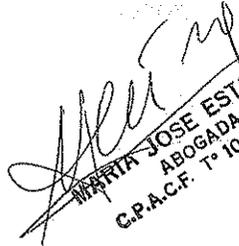
Se consideran faltas graves susceptibles de expulsión, las siguientes:

- a) La falta de pago de la cuota económica durante un plazo superior a dos años.
- b) Realizar cualquier acción contraria a los intereses de FADEPOF.
- c) Realzar cualquier acción que enfatice los intereses propios del miembro asociado.

TITULO QUINTO - CONSEJO FEDERAL ASAMBLEARIO

Artículo 15: Organización.

FADEPOF será gobernada por el Consejo Federal Asambleario.


MARTA JOSE ESTRU
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 100 F° 87



a) Constituye la máxima autoridad de la Federación y estará compuesta por un (1) delegado titular y un (1) delegado suplente por cada una de las Organizaciones Federadas que la integran, cuyo mandato será de dos (2) años, pudiendo ser reelectos.

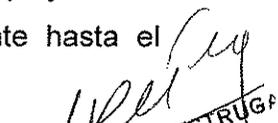
b) Los delegados serán elegidos en Asamblea de Miembros Titulares o en reunión de comisión directiva de acuerdo a las disposiciones estatutarias que establezcan en cada una de las Asociaciones Federadas.

c) Se reunirá en Asamblea Ordinaria dos veces al año y en Asamblea General Extraordinaria cuando lo juzgue necesario la Mesa Directiva Nacional o lo soliciten por lo menos tres (3) Organizaciones Federadas por motivos debidamente justificados y decidido en Comisión Directiva de las entidades solicitantes, debiendo en este caso celebrarse la Asamblea Extraordinaria dentro de los treinta (30) días contados a partir de la fecha de recepción de la solicitud. En las Asambleas no podrán tratarse otros asuntos que los incluidos expresamente en el orden del día, salvo que se encontrare presente la totalidad de los socios con derecho a voto y se votare por unanimidad la incorporación del tema. Las Asambleas serán presididas por uno de sus miembros elegidos en cada oportunidad que se reúna.

d) El lugar de reunión del Consejo Federal Asambleario será decidido por la Mesa Directiva. El Consejo Federal Asambleario ya sea para las Asambleas Ordinarias como para las Extraordinarias requiere un quórum para iniciar la reunión, el que se logrará con la mayoría absoluta de los socios con derecho a voto. Transcurrida una (1) hora después de la fijada para el comienzo de la reunión, podrá sesionar con el número de Delegados presentes. Todas las resoluciones serán válidas si se toman por mayoría absoluta de los votos de los Delegados presentes, con excepción de los casos de reforma de los estatutos (Art. 32º) y de disolución de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (Art. 33º), para los cuales será imprescindible la presencia como mínimo del 75% de los Delegados del total de Organizaciones Federadas y sus resoluciones serán válidas con el voto de los 2/3 de los Delegados presentes.

e) La convocatoria a las Asambleas deberá ser comunicada a las autoridades de las Organizaciones Federadas y a los Ex – Presidentes, con veinte (20) días de antelación, como mínimo a la fecha de su realización acompañada del Orden del Día a tratar.

f) Con la misma anticipación, se pondrá a exhibición de los asociados el padrón de los que están en condiciones de intervenir. Se podrá efectuar reclamos hasta cinco días antes del acto, los que deberán resolverse dentro de los dos días siguientes. No se excluirá del padrón a quienes, pese a no estar al día con Tesorería, no hubieren sido efectivamente cesanteados. Ello sin perjuicio de privárselos de su participación en la asamblea si no abonan la deuda pendiente hasta el


MARIA JOSE ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 100 Fe B7

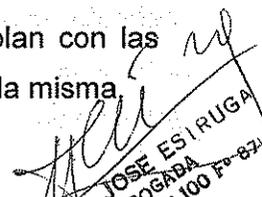
momento de inicio de la misma. Para la elección de autoridades se adopta el sistema de voto secreto y directo, por la lista completa de candidatos, no siendo admisible el voto por poder. Las listas de candidatos a autoridades deberán ser presentadas con no menos de diez días de antelación, debiendo la comisión directiva pronunciarse dentro de las 48 horas siguientes sobre la procedencia de su oficialización. En caso de objeciones, los apoderados podrán subsanarla hasta 24 horas de notificado.

g) Los Ex – Presidentes participarán de las reuniones del Consejo Federal Asambleario con voz pero sin voto.

Artículo 16: Funciones

Serán funciones del Consejo Federal Asambleario:

- a) Elegir a la Mesa Directiva Nacional y cubrir las vacantes que pudieren producirse en la misma de acuerdo a las propuestas elevadas por los restantes miembros.
- b) Designar Miembros Distinguidos, Eméritos y Honorarios Nacionales y Extranjeros de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes.
- c) Programar y supervisar la organización de reuniones y eventos de carácter Nacional, decidiendo con la debida antelación el lugar y la fecha de su realización, para lo cual deberá ajustarse a las disposiciones del reglamento que se encuentre vigente en ese momento, debiendo además dejar asentadas cuales Organizaciones federadas que conformaran el comité organizador de dichas reuniones u eventos.
- d) Considerar el presupuesto estimativo de la Organización de las reuniones y eventos nacionales que deberá elevar el Comité Organizador en la primera Asamblea Ordinaria posterior a su designación.
- e) Establecer los montos de las cuotas, aportes o contribuciones, que deberán hacer las Organizaciones Federadas y actualizarlos o reajustarlos cuando lo considere conveniente.
- f) Fijar de acuerdo a las posibilidades económicas, los viáticos a asignar a los miembros de la Mesa Directiva Nacional, cuando en el cumplimiento de sus funciones deban trasladarse fuera del ámbito de su residencia.
- g) Resolver acerca de la admisión de organizaciones de enfermedades poco frecuentes, que cumpliendo las exigencias estatutarias, soliciten su incorporación como Miembro.
- h) Consensuar y mediar ante la presencia de problemas que pudiesen suscitarse entre las Organizaciones Miembros adoptando las medidas que consideren adecuadas.
- i) Adoptar las medidas necesarias para que las Organizaciones federadas cumplan con las exigencias estatutarias de la Federación a las que se comprometen al incorporarse a la misma.


MARÍA JOSÉ ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 100 F° 87



Artículo 17: Documental contable

El Consejo Federal Asambleario considerará en la primera Asamblea Ordinaria, que deberá realizarse dentro de los ciento veinte (120) días posteriores al cierre del ejercicio anual, la Memoria, Inventario, Balance General y la Cuenta de Gastos y Recursos, que deberá presentar la Mesa Directiva, pudiendo aprobarla o rechazarla por razones debidamente fundadas.

Artículo 18: Aspectos no previstos en el estatuto.

El Consejo Federal Asambleario resolverá todas las cuestiones no previstas que pudieren suscitarse en relación al presente estatuto en caso de ser necesario.

TÍTULO SEXTO – MESA DIRECTIVA

Artículo 19: FADEPOF será conducida tanto ejecutiva como administrativamente por la Mesa Directiva Nacional compuesta por siete (7) miembros, a saber: Presidente; Vice –Presidente, Secretario; Tesorero, dos (2) vocales titulares y un (1) vocal suplente los que durarán en sus funciones por el término de dos (2) años pudiendo ser reelectos solo una vez en el mismo cargo. No podrá haber 2 cargos cubiertos por miembros de una misma Asociación.

La Mesa Directiva Nacional, realizará por lo menos una reunión mensual o con mayor frecuencia si los miembros de la misma lo consideran necesario, conforme a la cantidad y urgencias de las problemáticas a resolver. En caso de ausencia o enfermedad transitoria del Presidente, éste será reemplazado por el Vicepresidente de la Mesa Directiva Nacional hasta la reincorporación del mismo. En caso de fallecimiento o renuncia del Presidente, el Vicepresidente reemplaza al Presidente pero deberá llamar a un Consejo Federal Asambleario en un lapso no mayor a treinta días, debiendo éste confirmar la continuidad o no del Vicepresidente como Presidente Interino hasta completar el mandato. El mismo criterio se aplicará en caso de ausencia, enfermedad, renuncia o fallecimiento del Presidente y el Vicepresidente, en cuyo caso será el Secretario el reemplazante.

Artículo 20: Quórum.

La Mesa Directiva Nacional, para sesionar válidamente requiere un quórum de cinco (5) miembros por lo menos; para lograrlo debe esperarse media hora.

Las resoluciones se adoptan por mayoría absoluta de votos de los presentes.


MARIA JOSE ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F T° 100 F° 871

El Presidente tiene doble voto en caso de empate. Cuando por cualquier circunstancia la Mesa Directiva Nacional quedare en la imposibilidad de formar quórum, una vez incorporados los vocales los restantes miembros deberán convocar a Asamblea dentro de los quince días, para celebrarse dentro de los treinta días siguientes, a los efectos de su integración. En caso de vacancia total del cuerpo, el órgano de fiscalización cumplirá dicha convocatoria, todo ello sin perjuicio de las responsabilidades que incumban a los miembros directivos renunciantes. En ambos casos, el órgano que efectúa la convocatoria tendrá todas las facultades inherentes a la celebración de la Asamblea.

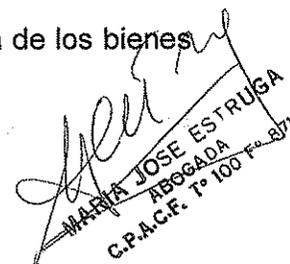
Artículo 21: Carácter personal de los cargos.

Los cargos de los miembros de la Mesa Directiva Nacional, son personales e indelegables, no serán remunerados, pero sí percibirán viáticos cuando en el desempeño de sus funciones deban trasladarse fuera del ámbito de la sede.

Artículo 22: Atribuciones – Capacidad.

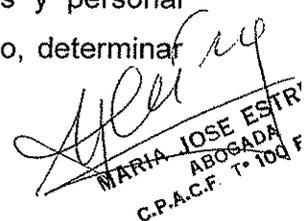
La Mesa Directiva Nacional de FADEPOF tiene la más amplia facultad y capacidad para realizar cualquier tipo de acto jurídico que directa o indirectamente sirva para el cumplimiento de sus fines. En particular y sin que esta enumeración implique limitación, son atribuciones y deberes de la Mesa Directiva Nacional:

- a) Cumplir y hacer cumplir el presente Estatuto, interpretarlo en caso de ser necesario y ejecutar las resoluciones adoptadas por el Consejo Federal Asambleario.
- b) Dictar un Reglamento de funcionamiento de la Mesa Directiva Nacional conforme a lo dispuesto por el Estatuto, como así también a los que correspondan al funcionamiento de las Subcomisiones, nombrando a sus responsables, lo que deberá ser aprobado por el Consejo Federal Asambleario.
- c) Crear Secretarías, nombrar sus responsables y darles su norma de funcionamiento, de todo lo cual será puesto en conocimiento del Consejo Federal Asambleario en la primera Asamblea posterior a su creación.
- d) Adquirir, enajenar por título oneroso, dar o recibir en pago, toda clase de bienes muebles no registrables. Para gravar, adquirir o transferir bienes inmuebles, o muebles registrables, se requerirá la autorización previa del Consejo Federal Asambleario, quien determinará, además, el precio mínimo, en los casos de venta, y máximo, en los de compra de inmuebles o muebles registrables y establecerá las condiciones en caso de requerirse hipoteca o prenda de los bienes de FADEPOF.


MARÍA JOSE ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. N° 100 F° 871



- e) Proponer y ejecutar las medidas disciplinarias sobre los Miembros y el personal de FADEPOF.
- f) Recibir legados, contribuciones, donaciones o subsidios.
- g) Resolver a favor o en contra de la solicitud de ingreso de nuevas entidades.
- h) Designar Comisiones de Trabajo u organizar Departamentos, para estudiar o desarrollar acciones o temas concretos.
- i) Constituir Delegaciones Territoriales.
- j) Solicitar a las Organizaciones miembros que cambien de representante ante FADEPOF, cuando éste realice a título personal acciones o actividades en contra de los intereses de FADEPOF o de sus organizaciones federadas.
- k) Conferir poderes generales o especiales, estar en juicio, formular denuncias, entablar querellas, comprometerse y someterse a la jurisdicción arbitral y en general representar a FADEPOF ante terceros.
- l) Celebrar todo tipo de operaciones con personas físicas o jurídicas, nacionales o extranjeras, dentro de los límites establecidos en el presente Estatuto, debiendo ponerlos en conocimiento del Consejo Federal Asambleario en la primera Asamblea posterior que se realice.
- m) Tomar la decisión de auspiciar actividades organizadas por los Miembros Federados o Delegaciones o por otras Sociedades o Entidades de enfermedades poco frecuentes del país. Podrá asignar becas, pasantías o cualquier tipo de apoyo económico que tienda a capacitar o perfeccionar los conocimientos de la especialidad de los miembros de las Organizaciones Federadas.
- n) Concretar convenios con el Estado Nacional, Provincial o Municipal, Universidades Publicas y Privadas y Entes Internacionales y celebrar con ellos contratos, dentro de los límites del presente Estatuto, debiendo informar de los mismos al Consejo Federal Asambleario en la primera Asamblea posterior al acuerdo.
- o) Disponer el pago de viáticos a las personas de una Organización Federada que sea necesario para el cumplimiento de tareas organizativas o administrativas que le fueran encomendadas por el Consejo Federal Asambleario o por la propia Mesa Directiva, siempre que esta sea fuera de su lugar de residencia,
- p) Disponer la convocatoria de la reunión del Consejo Federal Asambleario y fijar el orden del día.
- q) Elevar anualmente para su consideración por el Consejo Federal Asambleario la Memoria, Inventario, Balance General y la Cuenta de Gastos y Recursos.
- r) Decidir y aplicar los mecanismos de cobranza más ágiles y eficaces de las cuotas y demás pagos, que deban efectuar las Organizaciones Federadas.
- s) Cumplir con las tareas de orden administrativo, nombrando a los asesores y personal necesario para el cumplimiento de sus fines, fijándoles retribución, si fuere el caso, determinar


MARIA JOSE ESTRABOSADA
C.P.A.C.F. T° 100 F

sus obligaciones y ejercer en orden al personal, la función que corresponde a todo empleador. Pudiendo aplicar las sanciones que correspondan, determinar despidos con o sin expresión de causa, efectuar traslados y en general utilizar las atribuciones legales que correspondan y le competan.

- t) Celebrar cualquier otro acto u operación directa o indirectamente vinculada a los objetivos de la Federación, y en su caso a las determinadas por el art. 1881 del Código Civil.
- u) Crear Comisiones con fines determinados.
- v) Toda otra función no expresamente indicada en el presente Estatuto, podrá ser realizada por la Mesa Directiva Nacional, pero estará sujeta a la aprobación "ad-referéndum" del Consejo Federal Asambleario.

Artículo 23: Elección de la Mesa Directiva Nacional

La Mesa Directiva Nacional será elegida en Asamblea Anual Ordinaria.

Para formar parte de la Mesa Directiva Nacional se requiere ser Miembro de Pleno Derecho con una antigüedad de dos años y encontrarse al día con tesorería.

Los miembros de la Mesa Directiva Nacional podrán ser simultáneamente delegados del Consejo Federal Asambleario.

TÍTULO SÉPTIMO - DEL PRESIDENTE Y VICEPRESIDENTE

Artículo 24: Del Presidente.

Corresponde al Presidente o, en su caso, al Vicepresidente o a quien lo reemplace estatutariamente:

- a) Ejercer la representación legal de la FADEPOF.
- b) Convocar y presidir las reuniones del Consejo Federal Asambleario y la Mesa Directiva Nacional.
- c) Velar por la unidad de las entidades miembros, así como por la consecución de los objetivos de FADEPOF.
- d) Ser el responsable de la ejecución de sus resoluciones con intervención directa del Secretario y el Tesorero.
- e) Dirigir al personal junto al Secretario o cualquiera de los otros miembros de la Mesa Directiva Nacional, suscribir la correspondencia externa y disponer la finalización del ejercicio anual.


MARÍA JOSÉ ESTRUGA
ABOGADA
EPACE - 110 N° 87



confección de la Memoria, Inventario, Balance General y Cuenta de Gastos y Recursos, documentos que suscribirá conjuntamente con el Secretario y el Tesorero.

- f) Ejercitar acciones, otorgar poderes a terceros, recibir donaciones y/o herencias en nombre de FADEPOF.
- g) Autorizar los pagos válidamente acordados, junto con el Tesorero o el Secretario.
- h) Cumplir con todas las funciones inherentes a su cargo, resolver todo asunto urgente con cargo de dar cuenta a la Mesa Directiva Nacional en la primera reunión que realice con posterioridad al acto u hecho.

Artículo 25: Del Vicepresidente

Corresponde al Vicepresidente, en caso de ausencia del Presidente idénticas funciones que las enumeradas en el artículo 24 y:

- a) Asumir funciones específicas o cumplir misiones que le sean conferidas por el Presidente, por resolución de la Mesa Directiva Nacional o por el Consejo Federal Asambleario.
- b) Concurrir a las reuniones de la Mesa Directiva.

TITULO OCTAVO - DEL SECRETARIO

Artículo 26: Del Secretario.

Corresponde al Secretario:

- a) Redactar y suscribir la correspondencia;
- b) Redactar la Memoria anual;
- c) Intervenir en todo asunto relativo al personal de FADEPOF;
- d) Recibir y dar cuenta al Presidente de todas las solicitudes y comunicaciones que se remitan a FADEPOF;
- e) Suscribir conjuntamente con el Presidente y el Tesorero la Memoria, Inventario Balance General y Cuenta de Gastos y Recursos;
- f) Llevar el Libro de Actas de la Mesa Directiva Nacional, de las reuniones Ordinarias y Extraordinarias del Consejo Federal Asambleario; y
- g) Llevar un registro manual o informático (este último con respaldo) de los Miembros Titulares y Adherentes de cada una de las Organizaciones Federadas y Delegaciones, consignando la mayor cantidad posible de datos a los fines de la identificación.


MARIA JOSE ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. 1° 100 F° 872

TITULO NOVENO - DEL TESORERO

Artículo 27: Del Tesorero.

Corresponde al Tesorero:

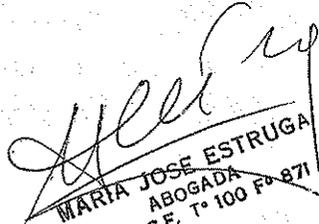
- a) Dirigir y supervisar la contabilidad;
- b) Informar a la Mesa Directiva Nacional en las reuniones ordinarias, la situación patrimonial, económica y financiera de FADEPOF;
- c) Preparar en forma anual el Balance General y el Cuadro de Gastos y Recursos, el que una vez aprobado por la Mesa Directiva Nacional, lo suscribirá junto al Presidente y Secretario, para presentarlo a consideración del Consejo Federal Asambleario en la Asamblea Ordinaria correspondiente;
- d) Realizar los pagos que disponga la Mesa Directiva Nacional, o los que pueda disponer el Presidente o el Secretario, en casos de urgencia, con cargo de dar cuenta a la Mesa Directiva Nacional;
- e) Llevar los Libros de Inventarios, Balance y Caja;
- f) Depositar los fondos a nombre de FADEPOF, en una institución Bancaria, debiendo girar sobre ellos el Presidente, el Secretario y el Tesorero (con dos firmas mancomunadas e indistintas);
- g) Controlar la percepción regular de los ingresos que provengan de cuotas, aportes, contribuciones, donaciones o de cualquier otro origen; y
- h) Realizar las gestiones ante los Organismos o Entidades correspondientes para lograr su cumplimiento y regularización.

TITULO DÉCIMO- DE LOS VOCALES Y EL CONSEJO DE EX PRESIDENTES

Artículo 28: De los Vocales.

Cumplen funciones específicas determinadas en cada caso y en común acuerdo con el resto de integrantes de la mesa directiva, pudiendo entre otras monitorear distintas áreas o regiones, etc.

Artículo 28 bis: Del Consejo de Ex Presidentes.


MARIA JOSE ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 100 F° 871

Los Ex Presidentes integran un Consejo Consultivo que asesorará y aconsejará al Consejo Federal Asambleario y a la Mesa Directiva Nacional cuando estos organismos lo requieran.

TÍTULO UNDÉCIMO – DEL ÓRGANO DE FISCALIZACIÓN

Artículo 29: Habrá además un órgano de Fiscalización conformado por dos miembros con el cargo de Revisores de cuentas. Sus mandatos serán de 2 años.

Artículo 30: Atribuciones del órgano de fiscalización

Son atribuciones del Órgano de Fiscalización:

- a) Controlar permanentemente los libros y documentación contable, respaldatoria de los asientos volcados, fiscalizando la administración, comprobando el estado de caja y la existencia de los fondos, títulos y valores;
- b) Asistir a las sesiones de la Comisión Directiva cuando lo estime conveniente, con voz y sin voto, no computándose su asistencia a los efectos del quórum;
- c) Verificar el cumplimiento de las leyes, estatutos y reglamentos, en especial en lo referente a los derechos de los miembros asociados y las condiciones en que se otorgan los beneficios sociales;
- d) Anualmente, dictaminará sobre la Memoria, Inventario, Balance General y Cuenta de Gastos y Recursos, presentados por la Comisión Directiva a la Asamblea Ordinaria al cierre del ejercicio;
- e) Convocar a Asamblea Ordinaria cuando omitiere hacerlo la Comisión Directiva, previa intimación fehaciente a la misma por el término de quince días;
- f) Solicitar la convocatoria a Asamblea Extraordinaria cuando lo juzgue necesario, poniendo los antecedentes que fundamenten su pedido en conocimiento de la Inspección General de Justicia, cuando se negare a acceder a ello la Comisión Directiva;
- g) Convocar, dando cuenta al organismo de control, a Asamblea Extraordinaria, cuando ésta fuera solicitada infructuosamente a la Comisión Directiva por los miembros asociados, de conformidad con los términos del artículo 15; y
- h) Vigilar las operaciones de liquidación de la Asociación.

El Órgano de Fiscalización cuidará de ejercer sus funciones de modo que no entorpezca la regularidad de la administración social.



MARIA JOSE ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 100 F° 871

TITULO DÉCIMO SEGUNDO - DEL CIERRE DE EJERCICIO

Artículo 31: Cierre del Ejercicio Social.

El ejercicio social anual cerrará el 31 de Diciembre de cada año.

TITULO DÉCIMO TERCERO - DE LA REFORMA DEL ESTATUTO

Artículo 32: Reforma de Estatuto.

El presente Estatuto podrá reformarse total o parcialmente, para lo cual el Consejo Federal Asambleario deberá reunirse en Asamblea Extraordinaria cumpliendo las exigencias de quórum y votos establecidos en el Art. 15 inc. C. La propuesta de reforma deberá ser presentada por la Mesa Directiva Nacional o por cualquiera de las Organizaciones Federadas. Estas propuestas deberán surgir de una Asamblea de los Miembros Titulares de la entidad peticionante, en este último caso la propuesta deberá ser elevada a la Mesa Directiva Nacional y en ambos casos ésta debe remitirla a las Organizaciones Miembros para su estudio y consideración y en un plazo no mayor de sesenta (60) días deberá convocar al Consejo Federal Asambleario a una reunión con carácter de asamblea Extraordinaria, para tratar como único punto de orden del día la referida propuesta.

Aprobada la reforma por la Asamblea, la misma regirá para la Federación, a partir de la aprobación de la reforma y para los terceros a partir de la fecha que dicha reforma sea aceptada por la autoridad competente y entrará en vigencia a partir de la fecha en que sea aceptada por la autoridad competente.

TITULO DECIMO CUARTO - DE LA DISOLUCION Y LIQUIDACION.

Artículo 33: Disolución.

Se procederá a la disolución de FADEPOF cuando se produzca alguna de las siguientes causales:

- a) En virtud de la decisión de sus miembros, aprobada por la autoridad competente;
- b) Por disolución en virtud de la ley, no obstante la voluntad de sus miembros, o por haberse abusado o incurrido en transgresiones de las condiciones o cláusulas de la respectiva


JOSE ESTRUGA
C.P.A.
100 F. 871

autorización, o porque sea imposible el cumplimiento de sus estatutos, o porque su disolución fuese necesaria o conveniente a los intereses públicos;

c) Por la conclusión de los bienes destinados a sostenerlas.

El Consejo Federal Asambleario no podrá decretar la disolución de la Federación mientras haya una cantidad de miembros dispuestos a sostenerla en número tal que posibilite el regular funcionamiento de los órganos sociales.

Artículo 34: Liquidación

En caso de disolución de la FADEPOF, la Mesa Directiva Nacional realizará las operaciones de liquidación y el remanente patrimonial deberá ser donado a otra u otras instituciones con personería jurídica y sin fines de lucro, cuyos objetivos sean afines con los de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes y que hayan sido declaradas exentas del impuesto a las ganancias por la Administración Federal de Ingresos Públicos - Dirección General Impositiva.

El Órgano de Fiscalización será el responsable de vigilar las operaciones de liquidación de FADEPOF

TITULO DECIMO QUINTO - ARTICULO TRANSITORIO

Artículo 35: Artículo Transitorio.

No se exigirá la antigüedad requerida por el artículo 23 durante los primeros dos años desde la constitución de la entidad.


MARIA JOSE ESTRUGA
ABOGADA
C.P.A.C.F. T° 100 F° 871



Ministerio de Justicia
y Derechos Humanos
Inspección General de Justicia

BUENOS AIRES, 27 DIC 2013

VISTO: el expediente N° © 1860563/4024286.-----
en el que la entidad denominada: **"FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES FADEPOF"** solicita autorización para funcionar con carácter de persona jurídica; y

CONSIDERANDO:

Que la entidad satisface los requerimientos establecidos por el artículo 33, 2da. parte inciso 1° del Código Civil.

Que la presente encuadra en las facultades conferidas al Sr. Inspector General por los artículos 10 inc. a), 21 inc. a) y concordantes de la Ley n° 22.315.

Por ello,

**EL INSPECTOR GENERAL DE JUSTICIA
RESUELVE:**

ARTÍCULO 1°: Autorízase a funcionar con carácter de persona jurídica a la entidad denominada: **"FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES FADEPOF"**, constituida el 15 de agosto de 2012 y apruébase su estatuto de fojas 1/15 y 180/189.----

ARTÍCULO 2°: Regístrese, notifíquese y expídase testimonio de fs. 18/32 y 191/200. Cumplido, girar al Área Mesa General de Entradas a fin de recaratular y dar de alta en el Sistema Informático la denominación precitada.-----

La entidad deberá dar cumplimiento a los artículos 372 y 373 de la Resolución I.G.J. (G) 7/05 (rúbrica de libros).

Oportunamente, archívese

RESOLUCIÓN I.G.J. N°

I.G.J.
JR
D.V.
sm

0001360



RODOLFO TAILHADE
INSPECTOR GENERAL DE JUSTICIA
MINISTERIO DE JUSTICIA Y DERECHOS HUMANOS

