

Estatutos de la FMH

Constitución

Artículo 1. Definiciones

En estos estatutos y en todos los demás estatutos de la FMH, a menos que el contexto lo requiera de otro modo:

“**Ley**” significa la Ley canadiense para corporaciones sin fines de lucro (*Canada Not-For-Profit Corporation Act S.C. 2009, c.23*) incluyendo los reglamentos emitidos conforme a la Ley, y cualquier estatuto u ordenamiento que pudiera sustituirlos, y sus enmiendas, en algunas ocasiones.

“**cuota anual**” significa la cantidad de suscripción anual que las ONM deben pagar para mantener su membresía.

“**estatuto**” significa este estatuto, incluyendo la constitución, el reglamento interno, y cualquier otro estatuto de la FMH y las enmiendas a estos que en algunas ocasiones tengan vigencia y efecto.

“**Consejo**” significa el Consejo Directivo de la FMH.

“**Director**” significa un miembro del Consejo.

“**Asamblea General**” significa el conjunto de organizaciones nacionales miembros.

“**sede**” significa la oficina principal de la Federación Mundial de Hemofilia.

“**reunión de la Asamblea General**” comprende una reunión ordinaria o una reunión extraordinaria de miembros.

“**organización nacional miembro**” (ONM) significa una organización nacional que representa a personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios que satisface los criterios de acreditación y ha sido votada como tal por la Asamblea General.

“**resolución ordinaria**” significa una resolución aprobada por una mayoría no menor al 50% más uno de los votos emitidos para dicha resolución.

“**resolución especial**” significa una resolución aprobada por una mayoría no menor a dos tercios (2/3) de los votos emitidos para dicha resolución.

“**FMH**” significa la Federación Mundial de Hemofilia, una corporación constituida según la Ley canadiense de corporaciones sin fines de lucro (*Canada Not-For-Profit Corporations Act S.C. 2009, C.23*).

Artículo 2. Condición y misión

La Federación Mundial de Hemofilia es una organización de beneficencia y caridad.

Estatutos aprobados por la Asamblea General de la FMH, 7 de mayo de 2022

Certificado de continuidad emitido según la Ley canadiense de corporaciones sin fines de lucro, julio de 2014
4851268.1

La misión de la FMH, la cual actúa de acuerdo con sus organizaciones miembros y a través de ellas, en fomentar y estimular los servicios para personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios en todo el mundo, permitiéndoles así participar de lleno en las actividades de sus comunidades. La FMH:

- 2.1 Impulsará y promoverá los grados más altos posibles de diagnóstico, cuidados integrales y apoyo para las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios, en todos los países del mundo.
- 2.2 Ayudará, iniciará y apoyará programas para atender los factores locales que, en países en vías de desarrollo, restringen el acceso de las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios y sus familias a los cuidados integrales.
- 2.3 Impulsará la instrucción y capacitación de proveedores de cuidados directos, así como de personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios, sus familias, organizaciones interesadas y público en general, utilizando los medios más adecuados.
- 2.4 Fomentará la investigación y el desarrollo de la base tecnológica necesaria para este apoyo.
- 2.5 Impulsará la creación y el desarrollo de organizaciones nacionales y regionales en todo el mundo y apoyará y estimulará a dichas organizaciones mediante el intercambio de información.

La FMH actúa, en caso adecuado, con otras organizaciones a escala nacional, regional y mundial.

Artículo 3. Objetivos

En particular, la FMH deberá servir para:

- 3.1 Actuar como intermediario en la deliberación, el intercambio de ideas, conocimientos, habilidades y experiencias, así como para la recopilación y difusión de información.
- 3.2 Organizar congresos, conferencias, seminarios y cursos de capacitación regionales e internacionales.
- 3.3 Impulsar, con todos los medios a su disposición, la investigación genética de los trastornos hereditarios de la coagulación sanguínea, así como las medidas adecuadas para su prevención y cura.
- 3.4 Impulsar la creación y el desarrollo de organizaciones nacionales y regionales en todo el mundo, y brindar apoyo y estímulo a dichas organizaciones mediante el intercambio de habilidades y conocimientos.

- 3.5 Apoyar a las organizaciones nacionales miembros (ONM) en el establecimiento y desarrollo de programas que favorezcan el logro de su objetivo, en colaboración con agencias gubernamentales y otras entidades públicas y privadas.
- 3.6 Colaborar con otras organizaciones internacionales, tanto gubernamentales como no gubernamentales, para mejorar el bienestar de personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios.
- 3.7 Establecer y mantener los servicios administrativos que sean necesarios a fin de llevar a cabo sus objetivos.
- 3.8 Recibir, retener, administrar y utilizar, de acuerdo con el presupuesto, todos los fondos provenientes de contribuciones, legados o dotes, o los ingresos generados por dichos fondos.
- 3.9 Contratar, adquirir y disponer de los bienes muebles e inmuebles necesarios para fines legales.
- 3.10 Colaborar con cualquier persona o entidad que tenga la capacidad de impulsar los objetivos de la FMH, siempre y cuando dicha colaboración sea consistente con el carácter benéfico de la FMH.
- 3.11 En general, emprender cualquier acción necesaria para llevar a cabo la misión y cumplir los objetivos de la FMH.

Artículo 4. Membresía

La membresía de la FMH deberá estar formada por una ONM de cada país. La ONM deberá ser el miembro con derecho a voto durante la reunión de la Asamblea General. La ONM deberá representar los intereses de las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios y sus familias en dicho país. La acreditación como ONM la decidirá la Asamblea General de la FMH con base en los criterios establecidos en el Reglamento Interno.

Además de las ONM, la FMH reconoce como miembros sin derecho a voto a ONM asociadas y miembros afiliados que se adhieran a la misión de la FMH y paguen cuotas anuales. Los tipos de membresía se definen a continuación:

4.1 Miembros con derecho a voto

4.1.1 Organizaciones Nacionales Miembros

Estos miembros tendrán derecho de voto en la reunión de la Asamblea General.

4.2 Miembros sin derecho a voto

Los derechos y privilegios asignados a estos miembros serán determinados por el Consejo Directivo. Estos miembros no tendrán derecho a votar durante la reunión de la Asamblea General.

4.2.1 Organizaciones nacionales miembros asociadas

Esta categoría está reservada para asociaciones nacionales de hemofilia que todavía no son elegibles como ONM o que de alguna otra forma actualmente no cumplen con los criterios para ONM.

4.2.2 Miembros afiliados

Esta categoría está reservada para personas, organizaciones y corporaciones que suscriben la misión de la FMH y que pagan suscripciones anuales.

Los miembros afiliados no tendrán derecho a recibir notificación de las reuniones de la Asamblea General o a votar durante tales reuniones.

Artículo 5. Organización

Los órganos de la FMH serán:

5.1 La Asamblea General.

5.2 El Consejo Directivo.

Artículo 6. La Asamblea General

6.1 La Asamblea General es el órgano supremo de la FMH.

6.2 La Asamblea General estará formada por un delegado con derecho a voto de cada ONM.

6.3 La Asamblea General se reunirá en sesión regular durante cada Congreso Mundial.

6.4 El Consejo Directivo, a su discreción, o los miembros, de conformidad con las reglas establecidas en la “Ley”, pueden convocar reuniones especiales.

6.5 El Consejo Directivo también convocará a reuniones anuales de la Asamblea General, según lo dispuesto en la Ley. Cada una de dichas reuniones deberá convocarse no más de 15 meses después de la última reunión anual precedente, pero no después de transcurridos seis meses posteriores al fin del año fiscal precedente de la FMH. Pueden realizarse con ocasión del Congreso Mundial, si dicho Congreso se encuentra dentro de las fechas límite antes mencionadas.

6.6 La Asamblea General, de conformidad con la misión y objetivos de la FMH, deberá ejercer todas las funciones derivadas de las responsabilidades que la Ley asigna a los miembros.

6.7 Votación

- 6.7.1 Cada ONM que esté al corriente en el pago de su cuota anual tendrá un voto en la reunión de la Asamblea General, el cual solamente podrá ser emitido por un delegado debidamente acreditado mediante un poder escrito y no transferible depositado en la FMH.
- 6.7.2 El quórum para la reunión de la Asamblea General deberá ser un tercio de las ONM con membresía vigente.
- 6.7.3 Si no se alcanzara el quórum necesario al inicio de la reunión de la Asamblea General, las ONM presentes podrán posponer la reunión para otra fecha y lugar determinados, pero no podrán tratar ningún otro asunto.
- 6.7.4 Durante la reunión de la Asamblea General, todas las cuestiones serán decididas por mayoría simple de votos válidos de los delegados acreditados de las ONM con derecho a voto presentes, a menos que la legislación lo disponga de otra manera.
- 6.7.5 Las enmiendas a la Constitución se adoptarán de conformidad con el procedimiento establecido en la Constitución misma.

Artículo 7. El Consejo Directivo

7.1 El Consejo Directivo, elegido por la Asamblea General, será el órgano ejecutivo de la FMH que responderá ante la Asamblea General de la FMH. Constará de no más de catorce (14) miembros con derecho a voto, a saber;

- 7.1.1 El presidente de la FMH, quien será elegido por un periodo de cuatro (4) años y será el representante legal de la FMH. El presidente deberá ser una persona con hemofilia u otro trastorno de la coagulación similar, o padre/madre de tal persona.
- 7.1.2 El vicepresidente médico.
- 7.1.3 El vicepresidente de finanzas.
- 7.1.4 Otros ocho (8) miembros.
- 7.1.5 El Consejo Directivo tendrá el poder de cooptar hasta tres (3) miembros adicionales que ocuparán sus cargos durante un periodo que no podrá ir más allá del cierre de la siguiente reunión de la Asamblea General.

7.2 El Consejo Directivo nombrará a vicepresidentes adicionales de entre sus miembros. Sus cargos específicos serán acordados por el Consejo Directivo, de conformidad con los objetivos estratégicos de la FMH.

7.3 El consejo Directivo será encabezado por el presidente.

7.4 El Consejo Directivo será responsable de todos los asuntos entre las reuniones de miembros, y en particular será responsable de la ejecución de las decisiones tomadas por la Asamblea General y gozará de los poderes que le delega la Asamblea General o la presente Constitución.

7.5 El Consejo Directivo también podrá establecer oficinas regionales.

Artículo 8. Enmiendas a la presente Constitución

8.1 La Asamblea General decidirá sobre cualquier enmienda a la presente Constitución.

8.1.1 La sede de la FMH deberá enviar a todas las ONM el texto de cualquier enmienda propuesta, entre veintiún (21) días y sesenta (60) días antes de la reunión de miembros en la que se considerará tal enmienda.

8.1.2 Cualquier ONM puede proponer una enmienda a la Constitución. La ONM deberá enviar a la sede de la FMH cualquier propuesta de enmienda entre noventa (90) días y ciento cincuenta (150) días antes de que se celebre la siguiente reunión de la Asamblea General para que dicha propuesta de enmienda pueda ser considerada.

8.2 Se adoptará una enmienda si:

8.2.1 Dos tercios de la suma de los votos emitidos por las ONM presentes y con derecho a voto en la reunión de la Asamblea General y de los votos por poder (proxy) endosados por el presidente y el secretario de la ONM y dirigidos al presidente de la reunión de la Asamblea General están a favor de la enmienda; o si

8.2.2 Cien por ciento de las ONM expresan su consentimiento mediante voto postal dentro de los sesenta (60) días siguientes a la recepción del aviso con el texto de la enmienda, si el Consejo Directivo decidiera que este método de votación fuera adoptado entre reuniones de la Asamblea General.

Artículo 9. Disolución de la FMH

9.1 La Asamblea General decidirá sobre la disolución de la FMH.

Estatutos aprobados por la Asamblea General de la FMH, 7 de mayo de 2022

Certificado de continuidad emitido según la Ley canadiense de corporaciones sin fines de lucro, julio de 2014
4851268.1

9.2 La liquidación estará controlada por el Consejo Directivo o por cualquier persona o personas designadas por el Consejo Directivo.

9.3 En caso de disolución o liquidación de la FMH, todos los activos que prevalezcan después del pago de sus deudas se distribuirán entre una o más organizaciones que califiquen como donatarias, de conformidad con la Ley canadiense de impuesto sobre la renta (*Income Tax Act, Canada*) y realicen actividades similares.

Artículo 10. Autoridad regidora

A menos que la Ley lo estipule de otra manera, la presente Constitución y el Reglamento Interno presentado en la siguiente sección serán los documentos que rijan a la FMH.

Artículo 11. El Reglamento Interno

Los asuntos de la FMH se manejarán de acuerdo con el Reglamento Interno de la FMH, el cual se describe en la siguiente sección.

Reglamento interno

Artículo 12. Condiciones para la membresía y responsabilidades de una Organización Nacional Miembro

12.1 Una organización nacional miembro (ONM) debe estar de acuerdo, si su solicitud de membresía es aceptada, en pagar a la FMH las cuotas anuales que determine el Consejo Directivo de la FMH y, de conformidad con la Constitución, acatar todas las demás disposiciones de la misma que resulten aplicables.

12.2 Deberá suministrar junto con su solicitud todas las pruebas que la FMH pueda solicitar para sustanciar el estatus de la solicitante y su derecho a ser elegida como organización nacional miembro, de conformidad con los criterios de acreditación para ONM. Los deberes y privilegios de la membresía serán determinados por el Consejo Directivo.

12.3 Deberá informar a la sede de la FMH el nombre y la dirección del presidente o director de la ONM que estará encargado de mantener el contacto con la FMH, a menos que la ONM informe a la sede de la FMH que esta tarea se haya encomendado a otra persona debidamente autorizada.

Artículo 13 Membresía

13.1 La FMH reconoce como miembros a: ONM, ONM asociadas (de acuerdo con los criterios adjuntos), y como miembros afiliados a los siguientes: personas,

organizaciones, corporaciones que suscriban la misión de la FMH y paguen suscripciones anuales.

13.2 Los deberes y privilegios adjudicados a tal membresía los determinará de vez en cuando el Consejo Directivo.

13.3 Las categorías de miembros son las siguientes:

13.3.1 MEMBESÍAS CON DERECHO A VOTO

13.3.1.1 Organizaciones nacionales miembros.

13.3.1.2 Estos miembros tendrán derecho a voto en la Asamblea General.

13.3.2 MEMBRESÍAS SIN DERECHO A VOTO

13.3.2.1 ONM asociadas.

Esta categoría está reservada para asociaciones nacionales de hemofilia que actualmente no satisfacen los criterios para ONM.

13.3.2.2 Miembros afiliados

Esta categoría es para personas, organizaciones y corporaciones que suscriban la misión de la FMH y paguen suscripciones anuales.

13.3.2.3 ONM asociadas y miembros afiliados no tendrán derecho a voto en la reunión de la Asamblea General.

Artículo 14. Miembros honorarios vitalicios

14.1 Cualquier persona, en virtud de un servicio excepcional prestado a la causa de la hemofilia, puede ser elegida como miembro honorario vitalicio por la Asamblea General, previa recomendación del Consejo Directivo.

14.2 Un miembro honorario vitalicio no tendrá derecho a voto en la reunión de la Asamblea General.

Artículo 15. Terminación de la membresía de organizaciones nacionales miembros y ONM asociadas

Sujeto a confirmación de la Asamblea General, la membresía de una ONM o de una ONM asociada en la FMH terminará:

15.1 Por renuncia dirigida a la sede de la FMH, en cuyo caso tendrá efecto inmediato.

15.2 Por disolución de la organización en cuyo caso tendrá efecto inmediato.

15.3 Si una ONM o una ONM asociada dejaran de satisfacer los criterios de membresía en la FMH (véase el Apéndice 1).

Artículo 16. Terminación de membresías de miembros afiliados

Estas membresías terminarán:

16.1 Por renuncia dirigida a la sede la FMH, con efecto inmediato.

16.2 Por disolución de la organización afiliada.

Artículo 17. Asamblea General

17.1 Si el Consejo Directivo o los miembros convocaran a una reunión de la Asamblea General, tales directores o miembros, según sea el caso, podrán determinar que la reunión se realice enteramente por medio de una comunicación telefónica, electrónica o de otro tipo que permita a todos los participantes comunicarse adecuadamente entre sí durante la reunión.

17.2 Antes de cada reunión de la Asamblea General, cada ONM debe informar a la sede el nombre de su delegado con derecho a voto y de su delegado alterno, de conformidad con los procedimientos establecidos por el Consejo Directivo.

17.3 Solamente el delegado nombrado, o en su ausencia el delegado alterno, podrá votar y hablar en nombre de su ONM.

17.4 El Consejo Directivo deberá seleccionar a una persona que presidirá cada reunión de la Asamblea General.

17.5 Otras personas pueden dirigirse a la Asamblea General por invitación de la persona que la preside.

17.6 El lugar y la fecha de cualquier reunión de la Asamblea General, así como la agenda propuesta, deberán notificarse a las ONM durante un periodo de veintiuno (21) a sesenta (60) días antes del día en que vaya a realizarse la reunión.

17.7 La notificación de cualquier reunión de la Asamblea General especificando el lugar, el día y la hora de la reunión deberá enviarse según lo establecido en la Ley.

17.8 La notificación de cualquier reunión de la Asamblea General en la que vaya a tratarse un asunto especial deberá: (a) especificar la naturaleza del asunto con suficientes detalles para permitir que un miembro se forme un juicio razonable sobre el mismo; y (b) especificar el texto de cualquier resolución especial que vaya a presentarse en la reunión.

17.9 Propuestas de los miembros

17.9.1 Una ONM puede (a) presentar una notificación a la FMH sobre cualquier tema que la ONM proponga abordar durante la reunión

ordinaria o extraordinaria de la Asamblea General, referida en esta sección como una “propuesta”; y (b) discutir durante la reunión cualquier asunto con respecto al cual la ONM hubiera tenido derecho a presentar una propuesta.

- 17.9.2 De conformidad con la sección 6.9.4, la FMH incluirá la propuesta en la notificación de la reunión de la Asamblea General.
 - 17.9.3 Si así lo solicitara la ONM que presenta una propuesta, la FMH deberá incluir en la notificación de la reunión un enunciado en apoyo a la propuesta de la ONM y el nombre y la dirección de la ONM. El enunciado y la propuesta en conjunto no deberán rebasar las 500 palabras.
 - 17.9.4 La FMH puede decidir no incluir en la notificación de la reunión la propuesta y/o el enunciado en apoyo a la propuesta, de conformidad con los casos señalados en la Ley.
 - 17.9.5 Si la FMH se negara a incluir una propuesta en la notificación de una reunión, deberá, dentro de los 21 días siguientes al día en que haya recibido la propuesta, notificar por escrito al miembro que presentó la propuesta respecto a su decisión de omitirla de la notificación de la reunión y los motivos que sustenten dicha negativa.
- 17.10 La Asamblea General deberá:
- 17.10.1 En cada reunión en la que se requiera una elección del Consejo Directivo, elegir a los miembros del Consejo Directivo.
 - 17.10.2 Decidir en cuanto a la membresía y terminación de la membresía de ONM.
 - 17.10.3 Decidir sobre las recomendaciones del Consejo Directivo para la admisión de miembros honorarios vitalicios.
 - 17.10.4 Aprobar las cuentas anuales auditadas, de conformidad con la Ley.
 - 17.10.5 Nombrar al contador público.
 - 17.10.6 Tratar cualquier otro asunto con el acuerdo de la persona que la preside.
- 17.11 Votación
- 17.11.1 Las ONM que no hayan pagado sus cuotas anuales para la fecha requerida no tendrán derecho a voto.
 - 17.11.2 La votación en cualquier reunión de la Asamblea General puede ser levantando la mano o por papeleta, la cual puede ser secreta, según

se determine en cualquier reunión. Durante los periodos entre reuniones de la Asamblea General, los asuntos pueden resolverse mediante papeleta enviada por correo, de manera electrónica o por facsímil.

17.12 En lugar de una reunión de miembros, podría firmarse una resolución por escrito, suscrita por todos los miembros con derecho a voto sobre dicha resolución, durante una reunión de la Asamblea General. Tal resolución por escrito deberá ser tan válida como si se hubiera aprobado durante una reunión de la Asamblea General. Una copia de cada una de estas resoluciones deberá mantenerse junto con las minutas de las reuniones de la Asamblea General.

Artículo 18. El Consejo Directivo de la FMH

18.1 Generales

Como se estipula en la Constitución, el Consejo Directivo deberá constar de:

- 18.1.1 Presidente.
- 18.1.2 Vicepresidente médico.
- 18.1.3 Vicepresidente de finanzas, quien fungirá como tesorero de la FMH.
- 18.1.4 Otros ocho (8) miembros.
- 18.1.5 Hasta tres (3) miembros cooptados.

18.2 El Consejo Directivo nombrará otros vicepresidentes de entre sus miembros. Sus tareas específicas serán acordadas por el Consejo Directivo, de conformidad con los objetivos estratégicos de la FMH. No obstante, deberá haber por lo menos dos (2) miembros del Consejo Directivo que no sean funcionarios o empleados de la FMH.

18.3 El procedimiento de nominación y elección del Consejo Directivo se realizará de la siguiente manera:

- 18.3.1 El procedimiento de nominación y elección será realizado por la sede de la FMH, bajo la supervisión del presidente de la Asamblea General.
- 18.3.2 Solamente las ONM que hayan pagado sus cuotas anuales en el último Congreso Mundial de la FMH y que cumplan con los criterios de membresía de la FMH podrán nominar candidatos para la elección del Consejo Directivo.
- 18.3.3 Ninguna persona podrá desempeñarse como miembro del Consejo Directivo por más de dos (2) periodos consecutivos de cuatro (4) años, con las siguientes excepciones:

- a) Si esa persona fue miembro cooptado antes de su elección al Consejo Directivo, ese límite se extenderá a un máximo de (10) años,
- b) Si esa persona es elegida como funcionario de la FMH en calidad de vicepresidente médico, vicepresidente financiero o presidente, el límite se extenderá por la duración del periodo que ocupe ese funcionario en el mismo cargo, pero solo por hasta dos (2) periodos adicionales de cuatro (4) años,
- c) Ninguna persona podrá desempeñarse por más de dieciocho (18) años como miembro del Consejo Directivo,
- d) Ese límite no se aplicará con carácter retroactivo y comenzará a computarse para todos los mandatos iniciados con posterioridad a su aprobación, es decir, a partir del 18 de junio de 2021, sin que se tengan en cuenta a estos efectos los mandatos anteriores a esta fecha.

18.4 Proceso de nominación

18.4.1 Elegibilidad de candidatos nominados por ONM como miembros del Consejo Directivo:

18.4.1.1 Doctores en medicina.

18.4.1.2 Podrá otorgarse la calidad de miembro lego a las siguientes personas:

1) A una persona con hemofilia u otro trastorno de la coagulación hereditario.

2) A los padres de una persona tal.

3) A la pareja de una persona tal, ya sea por matrimonio, unión civil o de facto. Los cónyuges de facto son personas que han vivido en una relación de unión conyugal durante por lo menos tres años, o por un año cuando la pareja haya tenido o adoptado un hijo(a).

18.4.1.3 Otras personas con experiencia específica podrán ser nombradas al Consejo Directivo como miembros cooptados.

18.4.2 Ciento cincuenta (150) días antes de la reunión de la Asamblea General deberá convocarse a todas las ONM elegibles para que presenten nominaciones de la siguiente manera:

18.4.2.1 Candidatos regionales legos.

Cada ONM podrá nominar dos (2) personas:

- i. Una (1) de su propio país o de su propia región.

- ii. Una (1) de su propia región o de cualquier otra parte del mundo.

18.4.2.2 Candidatos regionales médicos.

Cada ONM podrá nominar dos (2) médicos:

- i. Uno (1) de su propio país o de su propia región.
- ii. Uno (1) de su propia región o de cualquier otra parte del mundo.

18.4.2.3 Nominación de funcionarios (se lleva a cabo cada cuatro (4) años).

Cada ONM podrá presentar una (1) nominación para cada uno de los siguientes cargos:

- i. Presidente de la FMH
- ii. Vicepresidente médico
- iii. Vicepresidente de finanzas

18.4.2.4 Para poder aparecer en la lista de elección final durante la reunión de la Asamblea General, un candidato deberá recibir por lo menos el siguiente número de nominaciones:

- i. Presidente de la FMH – cinco (5) nominaciones
- ii. Vicepresidente médico – tres (3) nominaciones
- iii. Vicepresidente de finanzas - tres (3) nominaciones

18.4.2.5 Los formularios de nominación de todos los candidatos deben estar firmados por el presidente de la ONM que postula al candidato.

18.4.2.6 En el caso de que ningún candidato recibiera el número de nominaciones requeridas, el Consejo Directivo nombrará a alguien – ya sea de entre sus miembros o mediante cooptación, pro tempore, hasta que se realice la siguiente reunión de la Asamblea General.

18.5 Proceso de elección

El proceso para seleccionar los candidatos que aparecerán en la lista de elección final durante la reunión de la Asamblea General será como sigue:

Noventa (90) días antes de la reunión de la Asamblea General se cerrarán las nominaciones, y la sede se encargará de lo siguiente:

18.5.1 Antes de una elección, cada dos (2) años:

18.5.1.1 Seleccionará al candidato lego y al candidato médico de cada región que hayan recibido el mayor número de nominaciones, a fin de postularlos como candidatos regionales legos y médicos para la elección del Consejo Directivo durante la reunión de la Asamblea General.

18.5.1.2 En elecciones alternas, clasificará y verificará las candidaturas recibidas para los puestos de presidente o vicepresidente médico y de finanzas.

18.5.1.3 Solicitará la currícula de los candidatos que se presentarán a elección y que su firma de consentimiento aparezca en la lista.

18.5.2 En caso de que hubiera un empate al decidir respecto a los nombres de los candidatos legos o médicos nominados que aparecerán en la lista de elección final para cada región, se aplicarán los siguientes procedimientos:

18.5.2.1 Se seleccionará a la persona que obtenga la mayor cantidad de nominaciones de ONM fuera de su propia región. Si el empate persistiera:

18.5.2.2 Se contarán las nominaciones recibidas para que una persona ocupe un puesto directivo, siempre que dichas nominaciones provengan de ONM diferentes a los que presentaron la nominación de la persona como representante lego o médico. Si el empate persistiera:

18.5.2.3 Las personas nominadas por el presidente de la Asamblea General como escrutadores realizarán una selección al azar.

18.5.3 Sesenta (60) días antes de la reunión de la Asamblea General, cuando se lleve a cabo una elección, la sede de la FMH distribuirá a todas las ONM para su consideración la lista final de candidatos junto con la currícula para los cargos de:

18.5.3.1 Presidente, si fuera el caso

18.5.3.2 Vicepresidente médico, si fuera el caso

18.5.3.3 Vicepresidente de finanzas, si fuera el caso

18.5.3.4 Otros dos (2) cargos legos

18.5.3.5 Otros dos (2) cargos médicos

18.6 Procedimiento de elección – Asamblea General.

Durante la reunión de la Asamblea General, todas las ONM que se encuentren debidamente acreditadas y al corriente en el pago de sus cuotas votarán por lo candidatos que aparecen en la lista de elección final.

- 18.6.1 Para cargos de funcionarios: El candidato ganador deberá recibir más del cincuenta por ciento (50%) de los votos emitidos. Si hubiera más de dos (2) candidatos para presidente, vicepresidente médico o vicepresidente de finanzas, y si ningún candidato lograra lo anterior con el primer voto, el candidato con el menor número de votos será eliminado y se realizará una segunda votación. Este procedimiento se repetirá hasta que un candidato reciba más del cincuenta por ciento (50%) de los votos emitidos.
- 18.6.2 Para directores: Solamente se votará una (1) vez. Los candidatos que reciban el mayor número de votos se considerarán electos.
- 18.6.3 En caso de que durante la reunión de la Asamblea General haya votos empatados para cargos de funcionarios o de directores, se aplicará el siguiente procedimiento:
- 18.6.3.1 La Asamblea General votará otra vez, entre los candidatos que están empatados, pero cada ONM podrá votar solo por una persona, independientemente de la cantidad de candidatos empatados.
- 18.6.3.2 Si persiste el empate, las personas nominadas por el presidente de la Asamblea General como escrutadores realizarán una selección al azar.
- 18.6.4 Las personas elegidas al Consejo Directivo ocuparán sus cargos por un periodo de cuatro (4) años, pudiendo ser elegibles para un máximo de dos (2) periodos consecutivos de cuatro años (4) cada uno o, de manera excepcional, para un máximo de diez (10) años. Tales excepciones se registrarán por la regla 18.3.3.
- 18.6.4.1 Como excepción a la regla 18.6.3.1, el periodo del cargo para los vicepresidentes médico y de finanzas para el proceso de elección del 2012 será de dos (2) años solamente. En 2014, el periodo del cargo deberá revertirse a cuatro (4) años. Este periodo de dos (2) años no deberá contar para el límite máximo especificado en la regla 18.3.3.
- 18.6.5 Nombramientos adicionales
- 18.6.5.1 La cooptación de hasta tres (3) directores adicionales por parte del Consejo Directivo podría tener lugar después de una reunión de la Asamblea General. Al decidir respecto a las cooptaciones, el Consejo Directivo se asegurará de que se incluya experiencia específica y de que el Consejo Directivo sea tan representativo como sea posible. El periodo del cargo de los miembros cooptados expirará a más tardar al cierre de la siguiente reunión de la Asamblea General. En ningún caso podrán los miembros cooptados ocupar un cargo durante más de diez (10) años, como lo señala la regla 18.3.3

18.6.5.2 El Consejo Directivo nombrará otros vicepresidentes de entre sus miembros. El Consejo Directivo determinará sus funciones específicas, de conformidad con los objetivos estratégicos de la FMH.

18.6.6 Regiones

18.6.6.1 Las regiones de la FMH, incluidas en el Apéndice 2, se basarán en las regiones de la OMS, con excepción de los cambios señalados.

NOTA: Estas regiones son para fines de votación únicamente. Para las demás actividades de la FMH se formarán grupos de países más pequeños, lo que permitirá que se tomen acciones más prácticas.

18.6.6.2 Ocho regiones:

África
América del Norte
América del Sur
Sudeste Asiático
Europa del Este
Europa del Oeste
Mediterráneo del Este
Pacífico Occidental

18.7 Términos de referencia del Consejo Directivo

18.7.1 El Consejo Directivo estará encabezado por el presidente. En ausencia del presidente, el Consejo Directivo elegirá un suplente.

18.7.2 Durante cada año calendario deberá celebrarse al menos una (1) reunión del Consejo Directivo como mínimo.

18.7.3 El quórum del Consejo Directivo es una mayoría de los miembros del Consejo.

18.7.4 Las decisiones se tomarán por simple mayoría de miembros presentes y votación o, si no se obtuviera el quórum en una reunión dada, por simple mayoría de todos los miembros del Consejo Directivo, obtenida a través de comunicación directa.

18.7.5 Un miembro del Consejo Directivo puede, de conformidad con los reglamentos, y siempre que todos los miembros del Consejo Directivo otorguen su consentimiento, participar en una reunión del Consejo Directivo, si la hubiera, por vía telefónica, electrónica o por cualquier otro medio de comunicación que permita que todos los participantes se comuniquen adecuadamente entre sí durante la reunión.

18.7.6 Vacantes

18.7.6.1 Las vacantes que ocurran en el Consejo Directivo entre sesiones podrán ser llenadas por un quórum del Consejo Directivo, el cual nombrará una persona para llenar la vacante hasta la siguiente reunión de la Asamblea General.

18.7.6.2 En caso de que el cargo de presidente quedara vacante, el Consejo Directivo deberá cubrir la vacante eligiendo a una persona de entre sus propios miembros, hasta la siguiente reunión de la Asamblea General.

18.8 El Consejo Directivo deberá:

18.8.1 Supervisar y dar instrucciones sobre el trabajo de la sede, a través de su director ejecutivo.

18.8.2 Preparar las reuniones de la Asamblea General y supervisar la organización de los congresos.

18.8.3 Tomar todas las iniciativas y medidas necesarias, dentro del contexto de la Constitución y el Reglamento Interno, a favor de los objetivos de la FMH.

18.8.4 Decidir sobre las cuotas anuales de las ONM, deberes y privilegios de miembros individuales, asociados, organizacionales y corporativos.

18.8.5 Tener derecho a organizar campañas para recaudar fondos.

18.8.6 Decidir sobre la aceptación de donativos, legados o dotaciones a la FMH.

18.8.7 Mantener relaciones con otras organizaciones y entidades.

18.8.8 Nombrar una Junta Médico Consultiva y asignarle responsabilidades.

18.9 Para ayudar en la realización de sus funciones y el desempeño de las labores de las cuales es responsable, el Consejo Directivo podrá, si lo considera necesario:

18.9.1 Establecer comités que comprendan ya sea algunos de sus miembros u otras personas o representantes de ONM, para poder realizar tareas particulares dentro del contexto de los objetivos de la FMH.

18.9.2 Asignar funciones particulares a sus miembros o a otras personas idóneas (entre ellas, pero sin limitarse a éstas, corporaciones, organizaciones, fideicomisos o asociaciones).

18.9.3 Nombrar representantes regionales.

18.9.4 Nombrar representantes ante otras organizaciones.

18.10 El director ejecutivo deberá, luego de recibir puntos de vista de ONM, de la Junta Médico Consultiva, de partes interesadas, y del Consejo Directivo, elaborar un plan

estratégico que defina metas y objetivos. Dicho plan estratégico será remitido al Consejo Directivo para su modificación y aprobación.

18.11 Los miembros del Consejo Directivo deberán ejercer sus cargos sin remuneración y no deberán recibir directa ni indirectamente ningún lucro de sus cargos; no obstante, un miembro del Consejo Directivo puede recibir el pago de gastos razonables incurridos durante el desempeño de sus funciones. Nada en esta disposición deberá interpretarse como un impedimento para que un miembro del Consejo Directivo colabore con la FMH como funcionario o en cualquier otro cargo y reciba la compensación correspondiente.

Artículo 19. La Junta Médico-Consultiva

19.1 Esta Junta la conformarán personas nombradas por el Consejo Directivo de la Federación Mundial de Hemofilia. La Junta Médico-Consultiva estará encabezada por el vicepresidente médico, y el Consejo Directivo seleccionará miembros adicionales con base en su experiencia y/o para proporcionar un equilibrio regional.

19.2 La Junta Médico-Consultiva asumirá las responsabilidades que le sean asignadas por el Consejo Directivo.

Artículo 20. La sede

20.1 La sede administrará los asuntos de la FMH.

20.2 La sede está encabezada por el director ejecutivo, quien es contratado y cuyas condiciones de empleo son determinadas por el Consejo Directivo. El director ejecutivo se reporta al Consejo Directivo a través del presidente.

20.3 El director ejecutivo es el principal funcionario administrativo de la FMH y es responsable del manejo de la organización y del logro de los objetivos organizacionales a fin de cumplir la misión, políticas y programas de la FMH, como las establecieron el Consejo Directivo y la Asamblea General.

20.4 Las responsabilidades del director ejecutivo son establecidas por el Consejo Directivo que anualmente determina metas y objetivos específicos y revisa su desempeño.

20.5 El director ejecutivo asistirá a todas las reuniones del Consejo Directivo y a todas las reuniones ordinarias y extraordinarias de la Asamblea General, y se encargará de registrar todos los votos y las actas de todas las minutas en los libros que se mantendrán para estos fines. El director ejecutivo deberá notificar o hacer que se notifique de todas estas reuniones.

Artículo 21. Finanzas

- 21.1 El año fiscal de la FMH será del 1º de enero al 31 de diciembre.
- 21.2 La FMH estará financiada por:
- 21.2.1 Regalos, legados dotaciones hechas a la FMH por ONM, entidades públicas y privadas, y personas, siempre que éstos sean consistentes con los objetivos de la FMH y no impidan su libertad de acción.
 - 21.2.2 Suscripciones anuales de miembros individuales, asociados y corporativos.
 - 21.2.3 Cuotas anuales de ONM y ONM asociadas.
 - 21.2.4 Otros medios, como lo apruebe el Consejo Directivo.
- 21.3 El director ejecutivo preparará un presupuesto cada año. El presupuesto será aprobado por el Consejo Directivo.
- 21.4 Las cuotas anuales vencen el primer día de cada año fiscal y deberán ser pagadas en el transcurso de ese año.
- 21.5 La FMH puede recaudar fondos a través de convocatorias públicas. Las convocatorias de la FMH para recaudar fondos se realizarán en cualquier país solamente después de consultar con la ONM correspondiente.
- 21.6 El vicepresidente de finanzas tendrá la responsabilidad particular de las cuotas anuales y su cobro a las ONM y ONM asociadas.
- 21.7 El director ejecutivo será responsable, bajo la supervisión y dirección del Consejo Directivo, y en consulta con el vicepresidente de finanzas, de la administración de los fondos de la FMH. El Consejo Directivo adoptará políticas, como se requiera, en asuntos tales como inversiones, signatarios en las cuentas de la FMH, gastos de viaje.
- 21.8 La sede deberá, bajo la supervisión del vicepresidente de finanzas, presentar a las ONM un informe financiero anual auditado.

Artículo 22. Comités de la FMH

- 22.1 Los presidentes de los comités de la FMH serán elegidos o ratificados por el Consejo Directivo y/o por el director ejecutivo. El conjunto de miembros deberá tener tanta representación regional como sea posible.
- 22.2 Los presidentes de los comités serán nombrados por un periodo de dos (2) años, sujetos a un máximo de cuatro (4) periodos consecutivos de dos (2) años.
- 22.3 La designación oficial y los términos de referencia de cada comité son determinados por el Consejo Directivo y/o el director ejecutivo de la FMH. Los términos de referencia de cada comité deberán conservarse en la sede.

Artículo 23. Congresos mundiales y regionales

23.1 Un Congreso mundial de hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios deberá, de ser posible, celebrarse en intervalos que no excedan tres (3) años, de la manera descrita más adelante. En caso de que ninguna propuesta de las ONM para ser anfitriona de un Congreso Mundial de Hemofilia cumpla con los criterios preestablecidos, el Consejo Directivo podrá seleccionar un lugar para celebrar el Congreso Mundial e instruir a la sede para que lo organice.

23.2 El Consejo Directivo puede:

23.2.1 Organizar congresos mundiales o regionales.

23.2.2 A partir de 2024, el Congreso Mundial seguirá un patrón de rotación que asignará el Congreso a América del Norte, Europa del Este y del Oeste, y otros países fuera de las áreas de América del Norte y Europa del Este y del Oeste. El Consejo Directivo podrá recibir y estudiar propuestas de ONM que deseen ser anfitrionas de un congreso mundial de la región seleccionada.

23.2.3 El Consejo Directivo aceptará propuestas de ONM que deseen fungir como anfitrionas del Congreso Mundial, de la región seleccionada por el Consejo Directivo, en apego al artículo 23.2.2 (América del Norte, Europa del Este y del Oeste, y otros países fuera de las áreas de América del Norte y Europa del Este y del Oeste). Seleccionar, de entre los postulantes, las dos (2) ofertas más sólidas que mejor cumplan con los criterios establecidos y presentarlas a la Asamblea General para su consideración y decisión.

23.3 Los congresos regionales deberán ser autorizados por, y deberán ser responsabilidad del Consejo Directivo, y se organizarán conjuntamente con las ONM interesadas.

Artículo 24. Declaración de conflicto de intereses

24.1 Todos los miembros del Consejo Directivo de la FMH, todos los funcionarios y todos los presidentes de comités de la FMH completarán y firmarán una declaración de conflicto de intereses por lo menos una vez al año o cuando alguna situación requiera la actualización de tal declaración.

Artículo 25. Enmiendas al Reglamento Interno

25.1 Éstas serán determinadas por el Consejo Directivo de la FMH y ratificadas durante la siguiente reunión de la Asamblea General o por resolución escrita firmada por todas las ONM.

Apéndice 1

Criterios para la acreditación como organización nacional miembro o como organización nacional miembro asociada de la FMH

1. CRITERIOS DE LA FMH PARA EL RECONOCIMIENTO DE UN PAÍS

La FMH reconoce a cualquier país que sea aceptado ya sea por las Naciones Unidas o por la Organización Mundial de la Salud.

2. CRITERIOS DE LA FMH PARA RECONOCER QUÉ GRUPO NACIONAL DEBERÍA REPRESENTAR A UN PAÍS

Únicamente una sola organización nacional puede representar a un país.

- ✓ Si en un país hubiera dos o más organizaciones que califican, necesitarán negociar entre ellas cuál será la que obtendrá la membresía de la FMH.
- ✓ Si no fuera posible llegar a tal acuerdo, el Consejo Directivo de la FMH asistirá en la determinación de la membresía otorgando la calidad de organización nacional miembro (ONM) a la organización que mejor satisfaga los criterios para la acreditación.

3. CRITERIOS PARA QUE UN GRUPO NACIONAL SE CONVIERTA EN UNA ORGANIZACIÓN NACIONAL MIEMBRO (ONM) DE LA FMH

Para convertirse en ONM, una organización debe ser primero ONM asociada y satisfacer los siguientes criterios:

- La organización debe representar los intereses de la mayoría de las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios y de sus familias en ese país. Esta generalmente será una organización formada principalmente por personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios y sus familias. La organización debe estar comprometida con los pacientes y los pacientes deben participar en la organización.
- La organización debe estar en un país reconocido ya sea por las Naciones Unidas o por la Organización Mundial de la Salud (véase el punto 1).

- Los objetivos y metas de la organización deben ser similares a los de la FMH, y no estar en conflicto con ellos.

4. CRITERIOS DE LA FMH PARA QUE UN GRUPO NACIONAL SE CONVIERTA EN UNA ORGANIZACION NACIONAL MIEMBRO ASOCIADA (ONM ASOCIADA) DE LA FMH

Para convertirse en ONM asociada, una organización debe solicitar su acreditación y completar el proceso de solicitud como se describe en las Directrices de la FMH para acreditación de ONM.

Las organizaciones cuya membresía o “consejo administrativo” estén formados únicamente por médicos o por una mayoría de ellos u otros profesionales de la salud, y no principalmente por personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios, son elegibles en calidad de ONM asociadas.

Las organizaciones que hayan cumplido todos los demás criterios para la acreditación de ONM de la FMH con excepción de que su país esté oficialmente reconocido ya sea por las Naciones Unidas o por la Organización Mundial de la Salud son elegibles en calidad de ONM asociadas.

La FMH apoyará a las ONM asociadas para que logren su acreditación total como ONM.

5. LOS SIGUIENTES SON ALGUNOS, PERO NO TODOS, LOS CRITERIOS PARA QUE UNA ORGANIZACIÓN MANTENGA SU CALIDAD DE ORGANIZACIÓN NACIONAL MIEMBRO DE LA FMH

La ONM debe trabajar con miras al desarrollo de la atención integral para todas las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios.

La ONM debe trabajar con miras al establecimiento de grupos de apoyo y autoayuda para personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios y sus familias.

La ONM debe asumir responsabilidades ante la FMH, tales como el pago de una cuota anual antes de una fecha límite a fin de conservar sus derechos de voto, la presentación de informes periódicos, y la participación activa en los asuntos de la FMH.

La ONM debe conducirse de manera ética y de conformidad con los valores de la FMH.

6. ACREDITACIÓN DE NUEVAS ONM

La acreditación de nuevas ONM y ONM asociadas se decide mediante voto de la Asamblea General de la FMH, con base en las recomendaciones del Comité de acreditación y la aprobación del Consejo.

7. SUSPENSIÓN O TERMINACIÓN DE LA ACREDITACIÓN DE UNA ONM

De conformidad con el Artículo 15.3 del Reglamento Interno de la FMH, Terminación de la membresía de organizaciones nacionales miembros y ONM asociadas:

Sujeta a la confirmación por parte de la Asamblea General, la membresía de una ONM o de una ONM asociada terminará por las siguientes causas:

7.1 Por renuncia dirigida a la sede de la FMH, en cuyo caso tendrá efecto inmediato.

7.2 Por disolución de la organización, en cuyo caso tendrá efecto inmediato.

7.3 Si una ONM u ONM asociada dejaran de cumplir los criterios de membresía en la FMH.

En caso de que el Consejo Directivo determinara que una ONM debiera ser suspendida o terminada su membresía en la FMH, el presidente, o el funcionario que designe el Consejo Directivo, deberá notificar a la ONM con sesenta (60) días de anticipación su suspensión o terminación, y deberá mencionar los motivos de la suspensión o terminación propuestas. La ONM podrá presentar documentación por escrito al presidente, o al funcionario que designe el Consejo Directivo, en respuesta a la notificación recibida dentro del plazo indicado de sesenta (60) días. En caso de que el presidente o el funcionario designado por el Consejo Directivo no recibieran ninguna documentación por escrito de la ONM, éste podrá notificar a la ONM que ha sido suspendida o que se ha terminado su membresía con la FMH. Si se recibiera documentación por escrito, de conformidad con esta sección, el Consejo Directivo considerará dicha documentación para llegar a una decisión final la cual deberá notificar a la ONM dentro de otro plazo de sesenta (60) días posteriores a la fecha de recepción de la documentación. La decisión del Consejo será confirmada por la Asamblea General en su siguiente reunión. La decisión será final y obligatoria para la ONM, sin derecho a ningún tipo de apelación.

Apéndice 2

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

REGIONES DE LA OMS / ONM y ONM asociadas de la FMH

Regiones de la OMS

África	Europa
América	Mediterráneo del Este
Sudeste Asiático	Pacífico Occidental

Regiones de la FMH

África	Europa del Este
América de Norte	Europa del Oeste
América del Sur	Mediterráneo del Este
Sudeste Asiático	Pacífico Occidental

Los países de la FMH se enumeran a continuación en sus regiones. Sírvase consultar los “Criterios de acreditación para ONM de la FMH” en relación con la designación de organizaciones nacionales miembros (ONM) y ONM asociadas.

El siguiente cuadro refleja el voto de acreditación de la Asamblea General del 21 de abril de 2024 que ahora abarca 152 ONM

ÁFRICA

ONM

Benin
Burkina Faso
Camerún
Costa de Marfil
Eritrea
Etiopía
Ghana
Isla Mauricio
Kenia
Lesoto
Madagascar
Mali
Nigeria
Ruanda
Senegal
Sudáfrica
Sudán
Tanzania

ONM asociadas

Angola
Botsuana
Burundi
Gabon
Gambia
Guinea
Malawi
Mauritania
Mozambique
Namibia
Republica del Congo (Brazaville)
Republica Democrática del Congo (Kinshasa)
Sierra Leone
Togo

Uganda
Zambia
Zimbabue

AMÉRICA DEL NORTE (Países del TLCAN)

ONM

Canadá
Estados Unidos
México

ONM asociadas

AMÉRICA DEL SUR

ONM

Argentina
Belice
Bolivia
Brasil
Chile
Colombia
Costa Rica
Cuba
Ecuador
El Salvador
Honduras
Jamaica
Nicaragua
Panamá
Paraguay
Perú
República Dominicana
Surinam
Trinidad y Tobago
Uruguay
Venezuela

ONM asociadas

Bahamas
Barbados
Guyana

SUDESTE ASIÁTICO

ONM

Bangladesh
India
Indonesia
Islas Maldivas
Nepal
Sri Lanka
Tailandia

ONM asociadas

EUROPA DEL ESTE

ONM

Albania
Armenia
Azerbaiyán
Bielorrusia
Bosnia y Herzegovina
Bulgaria
Croacia
Eslovaquia
Eslovenia
Estonia
Georgia
Hungría
Israel
Kazajistán
Kirguistán
Letonia
Lituania
Moldavia
Polonia
República Checa
República de Macedonia
Rumania
Rusia
Serbia
Turquía
Ucrania
Uzbequistán

ONM asociadas

Kosovo
Montenegro
Tayikistán

EUROPA DEL OESTE

(Incluye EU y países de la ALCE)

ONM

Alemania
Austria
Bélgica
Chipre
Dinamarca
España
Finlandia
Francia
Grecia
Irlanda
Islandia
Italia

ONM asociadas

Malta

Luxemburgo
Noruega
Países Bajos
Portugal
Reino Unido
Suecia
Suiza

MEDITERRÁNEO DEL ESTE

ONM

Arabia Saudita
Argelia
Egipto
Irán
Jordania
Kuwait
Líbano
Marruecos
Omán
Paquistán
Qatar
Siria
Túnez

ONM asociadas

Afganistán
Bahréin
Emiratos Árabes Unidos
Irak
Libia
Palestina
Yibuti

PACÍFICO OCCIDENTAL

ONM

Australia
Camboya
China
Corea del Sur
Filipinas
Japón
Malasia
Mongolia
Nueva Zelanda
Singapur
Vietnam

ONM asociadas

Fiyi
Myanmar