

# ESTATUTOS

## CI-Información General

### Artículo 1. Nombre

Con la denominación de Sociedad Hispana de Ehlers-Danlos a quien llamaremos "SHED", se constituye esta asociación al amparo de la ley, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

### Artículo 2. Domicilio Legal

El ámbito territorial en el que va a desarrollar principalmente sus actividades será en Estados Unidos de Norteamérica.

### Artículo 3. Tiempo de Constitución

SHED se constituye por tiempo indefinido.

### Artículo 4. Objetivos

1. La existencia de SHED tiene como objetivos:
2. Crear espacios de intercambio y convivencia entre las personas con Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y entre sus familiares.
3. Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que supone padecer Síndrome de Ehlers-Danlos.
4. Poner en marcha acciones que eviten el aislamiento social de los enfermos.
5. Realizar actividades de difusión de las características y particularidades del síndrome de Ehlers-Danlos.
6. Promover acciones de coordinación entre pacientes, administración pública, profesionales de la salud, administración educativa, para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
7. Promocionar hábitos de vida saludables que inciden favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
8. Fomentar la investigación del síndrome de Ehlers-Danlos.
9. Realizar congresos, conferencias, simposios, para divulgar los avances médicos y científicos de la enfermedad.
10. Establecer acciones de coordinación con organismos y entidades públicas y o privadas que trabajen en el ámbito del Síndrome de Ehlers Danlos.

11. Promover programas de atención y formación al voluntariado.
12. Desarrollar programas de inserción social y laboral de las personas con Síndrome de Ehlers-Danlos.
13. Promover la integración educativa de los niños, jóvenes y adolescentes que padecen el síndrome de Ehlers-Danlos.

## **Artículo 5. Actividades y/o Acciones**

Para el cumplimiento de estos fines SHED promoverá y organizará actividades y/o actuaciones dirigidas a personas que padecen Síndrome de Ehlers-Danlos: actividades de carácter educativo, formativas, culturales, esparcimiento y tiempo libre, sociosanitarias, de investigación científica, de promoción y difusión, actividades de autofinanciación y todas aquellas que contribuyan a la consecución de los fines expuestos, como son:

1. Acciones de difusión e información sobre el EDS. (promoción)
2. Actividades de visibilización y sensibilización dirigidas a la promoción de la solidaridad.
3. Actividades de apoyo para cubrir necesidades de carácter sanitario de los miembros que cumplan los requisitos establecidos por la Junta Directiva.
4. Actividades de esparcimiento y tiempo libre.
5. Actividades formativas como son: cursos, talleres, congresos, seminarios y otras actividades formativas relacionadas.
6. Actividades de autofinanciación.
7. Actividades en coordinación con entidades de fines iguales o similares.

A large, solid red arrow pointing to the right, positioned to the left of the section header.

## C II - Órganos de Representación y Gobierno

### Artículo 1. Órganos de Gobierno

La Sociedad Hispana Ehlers Danlos, se articula a través de dos órganos de gobierno: La Junta Directiva y la Asamblea General que está compuesta por las Delegaciones Territoriales.

### Artículo 2. Áreas de Trabajo

A nivel organizativo por la Junta Directiva, podrá establecer áreas de trabajo a las que llamaremos Áreas de Trabajo, en donde cada Área de Trabajo será moderado por un representante de la Junta Directiva.

### Artículo 3: Gestión

SHED será gestionada y representada por una Junta Directiva órgano supremo de SHED.

A large red arrow pointing to the right, partially overlapping the section header.

## C III - Junta Directiva

### Artículo 1: Conformación de la Junta Directiva

La Junta Directiva está conformada por un mínimo de 3 personas y un máximo de 7 personas, en donde cada miembro tendrá un cargo asignado: Un/a presidente/a, un/a vicepresidente/a, un/a secretario/a, un/a tesorero/a, un/a secretario asistente y hasta un máximo de 2 vocales, el cual tendrán el cargo asignados como 1er Vocal y 2do Vocal. Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán ofrecidos de manera voluntaria, sin recibir una remuneración.

Los cargos de la Junta Directiva serán designados y revocados por la misma Junta Directiva o por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración inicial de un año, que cambiará a partir del 1ro de Mayo del 2022 en donde el desempeño de los cargos serán por dos años:

1. El presidente/a tendrá las siguientes atribuciones: representar legalmente a SHED ante toda clase de organismos públicos o privados; convocar presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra; autorizar con su firma pagos, documentos, actas y correspondencia.
2. El Vicepresidente, estará completamente informado de las actividades que cada Área de Trabajo realice, así como todas las actividades administrativas y financieras.
3. Vicepresidente reemplazara en caso de algún tipo de ausencia al Presidente, asumiendo su mismo rol.El Secretario/a tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de SHED, expedirá certificaciones y otros relacionados con la formación custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen las comunicaciones sobre designación de juntas directivas y demás acuerdos en los términos que legalmente correspondan.
4. El Secretario Adjunto mantendrá al día los libros o bases de datos que cada encargado de área le provea, la cual tendrá la información de los 4 tipos de Miembros.
5. El tesorero/a. recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a SHED y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el presidente/a.
6. Los vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta Directiva les encomiende.

Cada miembro de la Junta Directiva deberá buscar y establecer un representante, con un plazo no mayor de un mes después de haber sido nombrado, quien lo apoyará y remplazará, en las reuniones programadas por la Junta Directiva cuando el miembro principal no pueda asistir a ellas. El miembro principal debe sustentar su ausencia por escrito para que el representante pueda tener total autoridad en tomar decisiones en caso de realizarse una votación su voto será contado como el del miembro de la Mesa Directiva.

## **Artículo 2: Requerimientos**

Los requisitos y requerimientos para que esta persona pueda ser miembro de la Junta Directiva son:

1. Tener 18 años o más, desde el momento de su nombramiento.
2. Estar registrado como Miembro activo.
3. Haber demostrado ser un Miembro activo de SHED por un periodo mínimo de 6 meses. Este requerimiento tomará efecto el 1ro de Mayo del 2021.
4. Para constitución de la organización se necesitará un documento válido de presentación de su país, que podrá ser el pasaporte o identificación considerada legal de su país de origen. A partir del 1ro de Mayo del 2021 el único documento aceptado será un pasaporte no expirado, requerimiento establecido por las leyes de Estados Unidos de Norteamérica.
5. Tener el registro de antecedentes penales y criminales limpios, o de no ser así su caso será evaluado en una reunión de la Junta Directiva, donde el caso será puesto a votación.

## **Artículo 3. Reuniones**

La Junta Directiva se reunirá cuántas veces lo determine su presidente/a y a iniciativa o petición de la mitad de sus miembros. Quedará constituida cuando exista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos. En caso de empate el voto del presidente será decisivo.

En caso de poder realizar una reunión y sea necesario un acuerdo, el presidente o los miembros, conformados por mínimo dos miembros presentarán el proyecto o petición de manera electrónica/virtual, en donde los miembros podrán firmar su aprobación o desaprobación en un periodo no mayor de 3 días, de no recibir respuesta de la petición, el asistente del miembro tendrá 2 días más para tomar la decisión y aprobar o desaprobar la propuesta o proyecto de no recibir respuesta por parte de ninguno, su voto será tomado como aprobado.

Todas las aprobaciones y firmas electrónicas tendrán la misma validez legal que las firmas físicas siempre y cuando vengan del email personal registrada en el libro/base de datos de Miembros de SHED.

## **Artículo 4. Comité de Urgencia**

El Comité de Urgencia está formado por presidente/a, vicepresidente/a secretario/a y tesorero/a, que adoptará cualquier medida urgente necesaria para la buena marcha de la Asociación, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva. El comité de urgencia entrará a dar problemas específicos, que serán establecidos por la Junta Directiva.

## **Artículo 5. Las funciones**

Las funciones de la Junta Directiva serán:

1. Generación, modificación, adición o eliminación de estatutos.
2. Disolución de la entidad, que será aprobada con una presencia de miembros de la mitad más uno, con una votación dentro de los presentes con la aprobación de la mitad más uno.
3. Elección y remuneración de los cargos tiempo completo, y medio tiempo cargos que serán planteados y aprobados por la Junta Directiva, así como el proceso de selección para estos cargos.

## **Artículo 6. Facultades**

Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general a todos los actos propios de las finalidades de SHED.

Son facultades particulares de la Junta Directiva:

1. Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de SHED, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
2. Formular y someter los acuerdos a la aprobación de la Asamblea General así como los balances y las cuentas anuales.
3. Nombrar Delegaciones Territoriales para determinadas actividades de SHED.

## **Artículo 7. Vacancia**

Los miembros de la Junta Directiva podrán renunciar en forma voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva. Así como por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas o/y por finalización del mandato o/y por tres faltas consecutivas, sin excusa, en donde no haya estado presente ni el miembro, ni su representante.

En el caso de la ausencia del cargo de alguno de los miembros de la Junta Directiva el suplente de cada dependencia sustituirá al miembro ausente de la siguiente manera:

1. El Vicepresidente asumirá el cargo de Presidente.
2. El Secretario asumirá el cargo de Vicepresidente.
3. El Tesorero asumirá el cargo de Secretario.
4. El Secretario Adjunto asumirá el cargo Tesorero.
5. El 1er Vocal asumirá el cargo de Secretario Adjunto.
6. El 2do Vocal asumirá el cargo del 1er Vocal.

En caso de que la persona que le corresponda por la línea establecida asumir un cargo se niegue por algún motivo sustentado, asumir este cargo, su cargo será asumido por el siguiente en línea y así sucesivamente, las vacantes serán cubiertas de manera temporal por el miembro que corresponda, según la lista de los Delegados Territoriales. Las vacantes que se pudieran producir durante el mandato de la Junta Directiva serán cubiertas provisionalmente con alguno de los Representantes de las Delegaciones Territoriales.

Los miembros de la Junta Directiva que hubieran agotado el plazo por el cual fueron elegidos, continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

A large red arrow pointing to the right, partially overlapping the section header.

## C IV - ASAMBLEA GENERAL

### Artículo 1. Conformación

La Asamblea General es el órgano fiscalizador de la Junta Directiva y estará integrado por todos las Delegaciones Territoriales.

### Artículo 2. Tipos de Asambleas

Las reuniones de la Asamblea General serán electorales, ordinarias y extraordinarias. Todas las asambleas serán realizadas a través de las plataformas virtuales disponibles:

1. La Asamblea Electoral se celebrará en el año electoral en el mes de Marzo, y será previa a la Asamblea Ordinaria.
2. La Asamblea Ordinaria se celebrará todos los años, en el mes de Marzo y será convocada por el presidente/a con al menos 15 días de antelación.
3. Las Asambleas Extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen a juicio del presidente/a de la Junta Directiva, o cuando la mitad más uno de la junta directiva lo acuerde, o cuando lo proponga a la Junta Directiva por escrito una décima parte de la Asamblea General.

Las convocatorias de las tres asambleas se realizarán en la página web de SHED. En la convocatoria se especificará el lugar, día y hora de la reunión, así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar. Entre la convocatoria y el día señalado para la misma deberán mediar al menos 15 días, también se puede hacer constar la hora de la primera convocatoria y de la segunda, sin que entre ambas pueda transcurrir más de una hora.

### Artículo 3. Participación

La votación en las asambleas será realizada con los miembros presentes que estén reunidos en la fecha convocada, en donde cada Representante de la Delegación Territorial deberá estar presente, o será representado por su asistente quien presentara el formulario “Representación Temporal de la Delegación Territorial”



## **Artículo 4. Acuerdos**

Para que los acuerdos sean válidos en las Asambleas los votos a favor de la decisión serán al menos del 50% más un voto de los asistentes a la misma. Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas cuando los votos afirmativos superen a los negativos, no siendo computables a estos efectos los votos nulos y en blanco, ni las abstenciones.

## **Artículo 5. Facultades**

Son facultades de la Asamblea General:

1. Aprobar el desempeño realizado por la Junta Directiva en cuanto a la realización y cumplimiento de los objetivos trasados y de los estatutos establecidos según la Misión y la Visión de SHED
2. Examinar y aprobar las cuentas anuales.
3. Proponer y elegir a los miembros de la Junta Directiva, que deben haber demostrado ser miembros que hallan dedicado tiempo suficiente y sean activos en SHED.

A large, solid red arrow pointing to the right, positioned to the left of the section header.

## C V - DELEGACIONES TERRITORIALES

### Artículo 1. Constitución

La Asamblea General está compuesta por Delegaciones Territoriales, que representan los países miembros de SHED. Cada país solo podrá tener una (1) Delegación Territorial, con un Representante y como posible suplente y/o representantes a dos asistentes, que será elegido inicialmente por la Junta Directiva.

### Artículo 2. Nominación y Nombramiento

La nominación del Representante de cada delegación territorial por país, vendrá por parte de alguno los miembros de la Junta Directiva. Su aprobación será puesta a votación y requerirá un mínimo de la mitad de los votos más uno.

Los requisitos/requerimientos para que esta persona pueda ser delegada de este país son:

1. Tener 18 años o más, desde el momento de su nombramiento.
2. Estar registrado como miembro y haber demostrado ser un miembro activo de SHED por un periodo mínimo de 6 meses, esta medida tomará efecto el 1ro de Mayo del 2021.
3. Tener un documento válido de presentación como el pasaporte o identificación considerada legal de su país de origen o residencia.
4. Tener antecedentes penales y criminales limpios, o de no ser así su caso será evaluado en una reunión de la Junta Directiva, donde será puesto a votación.
5. Ser ciudadano, residente permanente o legal del país que está representando.

El representante oficial de la Delegación Territorial será nombrado directamente por el presidente/a de la SHED, tras la votación de la Junta Directiva. En cualquier caso, la duración del mandato del delegado tendrá la misma vigencia que la de la Junta Directiva y será en el mes de noviembre, después de que la nueva Junta Directiva entre a tomar posesión.

### Artículo 3. Asamblea Local

La Delegación Territorial deberá constituir una Asamblea Local, la cual estará formada al menos, por tres (3) personas compuesta por su representante y sus dos asistentes. Se reunirá obligatoriamente antes de cada asamblea propuesta por la Asociación Madre.

#### **Artículo 4. Subdelegaciones**

Cada Delegación Territorial puede formar Subdelegaciones que tendrán la misma estructura mencionada para la Delegación Territorial, estas pueden ser organizadas en las ciudades que se consideren estratégicas y su constitución será aprobada por la Junta Directiva. Las Subdelegaciones estarán a cargo del representante de la delegación territorial.

#### **Artículo 5. Funciones**

Las funciones establecidas para las Delegaciones Territoriales son las siguientes:

1. Establecer enlaces y motivar a personas, organizaciones y compañías a ser miembros de SHED.
2. Poner en marcha programas, proyectos o acciones, que le sean encomendados por SHED, y que sean aprobados por la Junta Directiva.
3. La Delegación Territorial con su representante podrán presentar proyectos de acuerdo con los fines de la SHED, dentro de su ámbito de actuación, los cuales deberán ser escuchados y aprobados por la Junta Directiva.

#### **Artículo 7. Poderes**

En general corresponderá a la Delegación Territorial dentro de los límites fijados en sus poderes:

1. Representar a SHED ante terceros y de manera especial ante cualquier autoridad y organismo público en el ámbito de su delegación territorial.
2. Representar los intereses de SHED ante los socios de su delegación.
3. Representar a los miembros de su Delegación Territorial ante la Junta Directiva.
4. Actuar de acuerdo a la Misión y Visión de SHED
5. Presentar por escrito a la Junta Directiva de SHED, las propuestas de las actividades que desarrollarán necesitando para su puesta en ejecución, la aprobación de la Junta Directiva.

#### **Artículo 8. Presupuesto**

La Junta Directiva podrá asignar a cada delegación un presupuesto de acuerdo con las actividades a ejecutar, con respeto a los principios de unidad, solidaridad y equilibrio. La gestión de este presupuesto corresponderá al delegado, el cual deberá justificar documentalmente todos los gastos que realice.

## Artículo 9. Vacancia

El Representante de la Delegación Territorial podrá renunciar en forma voluntaria comunicando por escrito a la Junta Directiva. Así como por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas o/y por falta de comunicación después de 3 intentos de contacto registrados ante la Junta Directiva por algún miembro de esta y que hayan sido sin excusa, en donde no se pudiera hacer contacto ni con el Representante ni con ninguno de sus asistentes.

En el caso de la ausencia del cargo de alguno de los miembros de la Junta Directiva el suplente de cada dependencia sustituirá al miembro ausente de la siguiente manera:

1. El primer asistente tomará el cargo de Representante.
2. El segundo asistente tomará el cargo del primer asistente.
3. En caso de que la persona que le corresponda por la línea establecida asumir un cargo se niegue por algún motivo sustentado, asumir este cargo, su cargo será asumido por el siguiente en línea y así sucesivamente, las vacantes serán cubiertas de manera temporal por algún miembro que sugiera el Representante de la Delegación Territorial, de no haber ninguna nominación, la Junta Directiva puede sugerir y aprobar al nuevo miembro que será puesto en el cargo vacante.

A red arrow pointing to the right, partially overlapping the section header.

## C VI - MIEMBROS

### **Artículo 1. Requerimientos**

Podrán ser Miembros de SHED aquellas personas con capacidad de obrar y que tengan 18 años o más, que tengan interés en formar parte de SHED y que respeten las condiciones expuestas por SHED.

La Información de los miembros será administrada por los coordinadores de cada Área de Trabajo.

Los miembros de SHED que no pertenezcan ni a la Junta Directiva, tendrán como punto de contacto con SHED a los Delegados Territoriales, de no contar con uno en el lugar de residencia, su punto de contacto con SHED será el Coordinador del Área de Miembros el encargado de transmitir información entre las dos partes.

### **Artículo 2. Tipos**

Dentro de SHED existirán los siguientes tipos de Miembros:

1. Personas, entre los que serían: Pacientes, cuidadores y simpatizantes.
2. Organizaciones sin fines de lucro como: organizaciones, asociaciones, fundaciones y otros.
3. Profesionales de la Salud.
4. Organizaciones con fines de lucro, que serán considerados solo como miembros donadores.

### **Artículo 3. Nominaciones**

Los miembros recibirán diferentes nominaciones como:

1. Fundadores: que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
2. De honor: los que, por su prestigio, por haber contribuido de modo relevante al desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores de tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Asamblea General.
3. Otras Nominaciones: La Junta Directiva podrá crear y otorgar otras nominaciones, con la aprobación de la mayoría de los miembros de esta.

### **Artículo 4. Costo**

Ningún tipo de membresía tendrá costo, será completamente gratuita.



### **Artículo 5. Estados**

Los miembros tendrán 2 estados:

1. Activo, los miembros recibirán este estado, apenas estén registrados en la base de datos o libros, sea a través de la página web u otro sistema designado para la registración
2. Inactivo. Que pueden entrar en este estado por alguna de las causas siguientes:
  - a) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
  - b) Por decisión de la Junta Directiva, cuando las actuaciones del socio deriven en perjuicio grave de SHED.

### **Artículo 6. Participación**

Los Miembros podrán:

1. Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que SHED pueda obtener.
2. Hacer sugerencias a los Coordinadores de cada Área de Trabajo o al Representante de la Delegación Territorial, para lograr un mejor cumplimiento de los fines de la asociación. Solo miembros con cargos SHED desarrollaran las actividades establecidas en los Estatutos o solicitadas por la Junta Directiva.
3. Todos los miembros en general podrán acceder a la información sobre los acuerdos adoptados por SHED que sean hechos públicos en la página de internet, y media.

A large, solid red arrow pointing to the right, positioned to the left of the section header.

## C VII - RECURSOS FINANCIEROS

### **Artículo 1. Año Fiscal**

El ejercicio asociativo y económico será anual, donde su apertura será el 1ro de Enero y su cierre tendrá lugar el 31 de Diciembre de cada año, en donde se generarán balances informativos cada trimestrales, que serán presentados a la Junta Directiva, y anuales que serán presentados en la Asamblea General.

### **Artículo 2. Patrimonio**

SHED en el momento de su constitución tiene un patrimonio inicial de \$266.90 (doscientos sesenta y seis dólares con noventa centavos). Monto donado por All Services USA Corp. Este monto es/será usado para la conformación legal, la página web y el dominio web.

### **Artículo 3. Origen**

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

Las donaciones y aportaciones voluntarias de los miembros.

Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.

Cualquier otro recurso lícito.

### **Artículo 4. Objetivo**

Las donaciones serán aplicadas primeramente en los gastos administrativos que la Junta Directiva determine y luego serán destinados a diferentes programas y funciones.

Después de iniciarse el año calendario deberán ser cubiertas las áreas que no necesiten ser aprobadas por la Junta Directiva con el monto restante del año calendario o las primeras donaciones recibidas, después de ser cubiertas estas áreas de prioridad se les puede dar a los donadores la opción de elegir si quieren hacer una donación para ser dirigida en general a SHED, a un país con alguna organización que es miembro de SHED o directamente a un miembro de SHED que será canalizado por cada Delegado Territorial y aprobado por el área de Administración de Fondos.

Las organizaciones sin fines de lucro que sean miembros activos de SHED y que deseen recibir colaboración de cualquier tipo que no sea informativo, deberán llenar el formulario Requerimiento de Colaboración, presentar los documentos e información estipulados en las instrucciones de dicho formulario, que son:

Estar legalmente constituidas.

1. Que hayan demostrado integridad en la sociedad.
2. Que sus representantes sean activos en SHED.
3. Que presenten evidencia de la necesidad que será cubierta.

### **Artículo 5. Aplicación**

Estas primeras serán las áreas que serán cubiertas anualmente sin necesidad de aprobación de la Junta Directiva:

1. Renovación legal de SHED de las sedes
2. Contador(S)
3. Sitio web y dominio
4. Todas estas otras aplicaciones tendrán que ser aprobadas por la Junta Directiva:
5. Asesoría Legal
6. Recepcionista/Tesorera
7. Renta
8. Seguros
9. Gastos relacionados a la oficina, como el pago de internet, teléfono, computador, servicios eléctricos, etc.
10. Talleres
11. Conferencias
12. Reportajes
13. Documentales
14. Promociones y otros

La ayuda que se entregará a los miembros que califiquen para esta ayuda, será a través de los Representantes de cada Delegación Territorial, quien será el contacto y quien se asegurará que todos los requerimientos y las acciones se cumplan como han sido estipuladas.



Cada caso será evaluado, aprobado o desaprobado por la Junta Directiva, como pueden ser:

1. Cada caso de ayuda económica a un miembro será presentado por el responsable de la Delegación Territorial y tiene que estar respaldada por una organización sin fines de lucro que haya presentado el “Formulario Requerimiento de Colaboración”, que cumpla con los requisitos establecidos, así como también tiene que haber sido aprobado por la Junta Directiva.
2. La ayuda otorgada a los miembros, serán para cubrir todo aquello para lo que el miembro no califique en su país para: correcto diagnóstico de SED o sus enfermedades relacionadas, visitas médicas a especialistas, exámenes, terapias, medicinas, cirugías, que pueden incluir, el transporte y el alojamiento, si están no se dan en su ciudad de residencia. Toda esta ayuda será pagada por el organismo sin fines de lucro que esté a cargo de la petición del miembro, quien sustentará estos requerimientos con pruebas médicas o solicitudes médicas, con fotos y videos.
3. Todo lo que este organismo pague será realizado directamente a las instituciones médicas, y guardaran registro de las mismas, y serán presentadas en un lapso no mayor a una semana calendario después de haberlas realizado, de no ser así esta organización será penalizada, y quedara ultima en la lista de solicitudes de ayuda, y si no se recibiere estas constancias a tiempo, el organismo su caso quedara a discusión en la Junta Directiva quien decidirá si se le continua prestando ayuda, o se cancela la ayuda hasta una reevaluación.

Estos artículos de los Estatutos fueron aprobados por la junta directiva, con la validez de la firma electrónica, con fecha 12 de Diciembre del 2020.