

ESTATUTOS DE LA FUNDACIÓN LEUCODISTROFIA TUBB4A

TITULO PRIMERO DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Denominación, naturaleza, nacionalidad, ámbito y domicilio.

1. La Fundación Leucodistrofia TUBB4A.(en adelante, la Fundación) es una organización constituida, sin fin de lucro, a favor de las personas que padecen enfermedades poco frecuentes de base genética y, particularmente, el síndrome H-ABC (Hipomielinización con atrofia de los ganglios basales y el cerebelo) o Leucodistrofia asociada al gen TUBB4A, y que, por voluntad de las personas fundadoras, tiene afectado de modo duradero su patrimonio a la realización de los fines de interés general que se detallan en el artículo 5 de estos estatutos.
2. La Fundación desarrollará sus funciones en todo el territorio del Estado español, y ello sin perjuicio de que, en la consecución de los fines y objetivos que motivan su creación, pueda acordarse por el Patronato la realización de actividades fuera de este territorio y todo ello previo cumplimiento de requisitos legales y procedimentales que, en su caso, fuesen exigibles.
3. La Fundación es de nacionalidad española y su domicilio radica en la Avenida República Argentina nº 21-B, 2º Planta, Modl 2, 41011 Sevilla.
4. El Patronato podrá trasladar el domicilio de la Fundación a cualquier otro lugar del territorio nacional, mediante la oportuna modificación estatutaria con posterior comunicación al Protectorado. Asimismo, y para el mejor cumplimiento de los fines de la Fundación, el Patronato podrá abrir oficinas y crear delegaciones en otras ciudades del Estado español o en el extranjero.

Artículo 2.- Duración.

La Fundación está constituida con duración indefinida. No obstante, si en algún momento los fines propios de la Fundación pudieran estimarse cumplidos o devinieran de imposible cumplimiento, el Patronato podrá acordar su extinción, conforme a lo previsto en el artículo 31 de estos estatutos.

Artículo 3.- Régimen normativo.

La Fundación se rige por la voluntad de los fundadores manifestada en la escritura fundacional, por los presentes estatutos, por las disposiciones que, en interpretación y desarrollo de los mismos, establezca el Patronato y, en todo caso, por la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones y las demás normas de desarrollo.

Artículo 4.- Personalidad jurídica.

La Fundación, tras su inscripción registral que le confiere la personalidad jurídica propia e independiente, gozará de plena capacidad jurídica y de obrar sin otras limitaciones que las establecidas en la manifestación de voluntad de las personas

05/2021



GC5811146



fundadoras en el acto fundacional, en los presentes estatutos y, en todo caso, en las disposiciones legales que le sean de aplicación.

En consecuencia, y sin perjuicio de las pertinentes comunicaciones al Protectorado, la Fundación tendrá plena capacidad de obrar en el cumplimiento de sus fines, conforme a lo previsto en el art. 38 del Código Civil, y podrá, con carácter enunciativo y no limitativo:

- a) desarrollar actividades económicas de todo tipo para realizar sus fines o allegar recursos a tal efecto
- b) adquirir, conservar, poseer, disponer, enajenar por cualquier medio y gravar toda clase de bienes, muebles o inmuebles y derechos
- c) realizar todo tipo de actos, negocios y contratos;
- d) transigir y acudir a la vía gubernativa o judicial ejercitando toda clase de acciones y excepciones ante juzgados, tribunales y organismos públicos y privados.

TITULO SEGUNDO

OBJETO DE LA FUNDACIÓN Y REGLAS BÁSICAS PARA LA APLICACIÓN DE LOS RECURSOS AL CUMPLIMIENTO DE LOS FINES FUNDACIONALES Y DETERMINACIÓN DE LOS BENEFICIARIOS

Artículo 5.- Fines fundacionales y actividades.

Son fines de interés general de la Fundación, los siguientes:

- a) Promover, fomentar y desarrollar la investigación e innovación para el diagnóstico temprano y el desarrollo de terapias génicas para el tratamiento de enfermedades de base genética que afectan al sistema nervioso central, concretamente el síndrome H-ABC y las leucodistrofias y, en general, las enfermedades neurodegenerativas que afectan a la infancia.
- b) Promover y defender los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes y discapacitantes, especialmente el síndrome H-ABC y las leucodistrofias, y las consecuencias que éstas suponen en los niños y niñas que las padecen directamente y su entorno familiar en los diferentes ámbitos y etapas de la vida, con el objetivo de mejorar su calidad de vida, contribuyendo a conformar una sociedad inclusiva.

Para el mejor cumplimiento de sus fines, la Fundación puede realizar, entre otras, las siguientes actividades:

1. Financiar proyectos de investigación para el desarrollo y aplicación de terapias génicas en enfermedades neurodegenerativas y crear una plataforma para la favorecer el acceso de todos los afectados a los tratamientos experimentales a nivel global.
2. Financiar y participar en la investigación para el tratamiento del síndrome H-ABC y las leucodistrofias, desde la fase preclínica.

3. Organizar, promover y/o financiar actividades de formación e información generales o específicos sobre el diagnóstico y desarrollo de terapias génicas en enfermedades neurodegenerativas en colaboración con las Administraciones y los organismos docentes, profesionales y científicos.
4. Organizar sesiones informativas, campañas de comunicación y sensibilización encaminadas a dar a conocer cualquier aspecto relacionado con estas enfermedades.
5. Conceder ayudas y becas para el acceso a la educación especial, así como para sufragar los gastos de sus terapias y tratamientos de las personas afectadas por estas enfermedades y sus familias.
6. Informar a las personas afectadas por estas enfermedades y a sus familias de los recursos médicos, educativos, sociales o de cualquier índole, públicos o privados disponibles según las distintas problemáticas sociales que presenten
7. Desarrollar o promover programas de educación, formación profesional y formación del profesorado que persigan la inclusión social de las personas afectadas por estas enfermedades.
8. Colaborar con los poderes públicos e instituciones privadas en actividades coincidentes con los fines fundacionales.
9. Promover actividades de voluntariado
10. Cualesquiera otras actividades no mencionadas expresamente, pero que sean adecuadas para el cumplimiento de los fines fundacionales.

Con el fin de obtener ingresos, la Fundación podrá realizar actividades económicas cuyo objeto esté relacionado con los fines fundacionales o sean complementarias o accesorias de las anteriores, con sometimiento a las normas reguladoras de la defensa de la competencia, como venta de merchadising y organización de eventos lúdicos, deportivos y culturales que ayuden a transmitir los valores de la Fundación, a difundir sus fines y actividades y a sensibilizar a la población.

Artículo 6.- Libertad de actuación

El Patronato tendrá plena libertad para determinar las actividades de la Fundación, tendentes a la consecución de aquellos objetivos concretos que, a juicio de aquél y dentro del cumplimiento de sus fines, sean los más adecuados o convenientes en cada momento.

Artículo 7.- Desarrollo de los fines

El desarrollo de los fines de la Fundación podrá efectuarse por los siguientes modos, que se enumeran, sin propósito exhaustivo:

05/2021



GC5811145



- a) Por la Fundación directamente, en instalaciones propias o ajenas.
- b) Creando o cooperando a la creación de otras entidades de naturaleza asociativa, fundacional o de cualquier otra naturaleza de acuerdo con lo previsto en la legislación vigente.
- c) Participando o colaborando en el desarrollo de las actividades de otras entidades, organismos, instituciones o personas de cualquier clase, físicas y jurídicas, que de algún modo puedan servir a los fines perseguidos por la Fundación, de acuerdo con lo previsto en la legislación vigente.

Artículo 8.- Destino de rentas e ingresos.

1. A la realización de los fines fundacionales deberá ser destinado, al menos, el 70 por 100 de los resultados de las explotaciones económicas que se desarrollen y de los ingresos que se obtengan por cualquier otro concepto, deducidos los gastos realizados, para la obtención de tales resultados o ingresos, debiendo destinar el resto a incrementar bien la dotación o bien las reservas según acuerdo del Patronato. Los gastos realizados para la obtención de tales ingresos podrán estar integrados, en su caso, por la parte proporcional de los gastos por servicios exteriores, de los gastos de personal, de otros gastos de gestión, de los gastos financieros y de los tributos, en cuanto que contribuyan a la obtención de los ingresos, excluyendo de este cálculo los gastos realizados para el cumplimiento de los fines estatutarios.
2. El plazo para el cumplimiento de esta obligación será el comprendido entre el inicio del ejercicio en que se hayan obtenido los respectivos resultados e ingresos y los cuatro años siguientes al cierre de dicho ejercicio.

Artículo 9.- Inexistencia de la obligación de destinar los recursos a la cobertura de fines por iguales partes.

Los recursos de la Fundación se entenderán afectos sin determinación de cuotas a la realización de los diferentes fines fundacionales.

Artículo 10.- Selección de beneficiarios.

1. Las personas beneficiarias de las prestaciones y servicios de la Fundación serán la sociedad en general, las personas afectadas por el síndrome H-ABC, leucodistrofias u otras enfermedades neurodegenerativas y sus familias.
2. La actuación de la Fundación deberá beneficiar a colectividades genéricas de personas físicas o jurídicas.
3. Siempre que sea precisa la delimitación de los beneficiarios, en casos tales como el otorgamiento de ayudas, becas o la financiación de proyectos, la Fundación atenderá de manera principal a aquellas personas que formen parte del sector de la población que pueda ser atendido conforme a los objetivos fundacionales, siempre de acuerdo con los criterios generales de imparcialidad y no discriminación y los particulares de mérito y capacidad, sin perjuicio de que

también pueda considerar la situación socio-económica de los beneficiarios, orden de petición y otros análogos. El Patronato podrá acordar los requisitos específicos de cada convocatoria y la composición, en su caso, del órgano de selección, sus criterios de actuación, los requisitos y los méritos a valorar.

4. Nadie podrá alegar, ni individual ni colectivamente ante la Fundación o su Patronato derecho alguno al goce de sus beneficios, antes de que fuesen concedidos, ni imponer su atribución a personas determinadas.

Artículo 11.- Principios de actuación y funcionamiento.

La Fundación dará información suficiente de sus fines y actividades para que sean conocidos por sus eventuales beneficiarios y la población en general.

La Fundación será imparcial y no discriminará en la determinación de las personas beneficiarias, así como de sus actividades y prestaciones.

La Fundación promocionará unas directrices de actuación mediante la creación de códigos de conducta y buenas prácticas de funcionamiento.

La Fundación incentivará el espíritu de servicio de las personas que constituyen el Patronato, así como la priorización de los intereses de la Fundación frente a los propios o particulares.

La Fundación defenderá y protegerá el efectivo cumplimiento de la obligación de destinar el patrimonio y las rentas a los fines fundacionales, de acuerdo a lo previsto en los estatutos y la normativa en vigor.

La Fundación, en la realización de las actividades que realice para la consecución de sus fines, respetará el principio de igualdad de género.

**TITULO TERCERO
EL PATRONATO DE LA FUNDACIÓN**

Artículo 12.- Naturaleza del Patronato y carácter del cargo de patrono.

1. El gobierno, administración y representación de la Fundación corresponderá al Patronato, que tendrá y ejercerá las facultades que le corresponden con sujeción a lo dispuesto en el ordenamiento jurídico y en los presentes estatutos. Sus miembros deberán desempeñar sus funciones con la diligencia de un representante leal.

Los patronos responderán solidariamente frente a la Fundación de los daños y perjuicios que causen por actos contrarios a la Ley o a los Estatutos, o por los realizados sin la diligencia con la que deben desempeñar el cargo.

Quedarán exentos de responsabilidad quienes hayan votado en contra del acuerdo y quienes prueben que, no habiendo intervenido en su adopción y

GC5811144

05/2021



ejecución, desconocían su existencia o, conociéndola, hicieron todo lo conveniente para evitar el daño o, al menos, se opusieron expresamente a aquél.

2. Los patronos ejercerán sus facultades con independencia, sin trabas ni limitaciones. En consecuencia, no podrá imponerseles en la adopción de sus resoluciones o acuerdos de todo género, la observancia de otros requisitos que los expresamente dispuestos en estos estatutos o los establecidos con carácter de Derecho necesario en el ordenamiento jurídico.

Artículo 13.- Gratuidad del cargo de patrono y régimen de contratación de los patronos con la Fundación.

1. Los patronos desempeñarán gratuitamente sus cargos, sin devengar por su ejercicio retribución alguna. Sin embargo, tendrán derecho al reembolso de los gastos debidamente justificados que les cause el cumplimiento de cualquier misión concreta que se le confíe a nombre o en interés de la Fundación.
2. Los patronos pueden contratar con la Fundación, ya sea en nombre propio o de un tercero, previa autorización del Protectorado
3. El Patronato podrá fijar una retribución adecuada a aquellos patronos que presten a la Fundación servicios distintos de los que implica el desempeño de las funciones que le corresponden como miembros del Patronato, previa autorización del Protectorado.

Artículo 14.- Composición del Patronato.

1. El Patronato estará constituido por un mínimo de tres y un máximo de diez patronos. Dentro de estos límites corresponderá en cada momento al propio Patronato la determinación del número concreto.
2. Podrán ser miembros del Patronato las personas físicas que tengan plena capacidad de obrar y no estén inhabilitadas para el ejercicio de cargos públicos, ni se hallen incurso en ninguna causa de incompatibilidad.
3. Las personas jurídicas podrán formar parte del Patronato y deberán designar a la persona o personas físicas que las representen y el orden de sustitución de los representantes en caso de que fueran varios.
4. El cargo de patrono que recaiga en persona física deberá ejercerse personalmente. No obstante, podrá actuar en su nombre y representación otro patrono por él designado, debiendo ser esta representación para actos concretos y ajustándose a las instrucciones que, en su caso, el representado formule por escrito.
5. Podrá actuar en nombre de quien fuera llamado a ejercer la función de patrono por razón del cargo que ocupare, la persona a quien corresponda su sustitución.

Artículo 15.- Designación y sustitución de los miembros del Patronato.

1. El primer Patronato será el designado en la escritura de constitución por los fundadores.

El cargo de patrono tendrá una duración de dos años sin perjuicio de sucesivas renovaciones, que podrán ser ilimitadas.

Los patronos continuarán en el ejercicio de su cargo hasta la siguiente reunión de Patronato en la que se decida su renovación o sustitución, respetándose en todo caso el plazo máximo establecido en el apartado 3 de este artículo.

2. La renovación del mandato de los patronos, así como la designación de nuevos miembros, bien sea por ampliación o sustitución, se hará por acuerdo del Patronato que figure inscrito en el Registro de Fundaciones adoptado por el voto favorable de 3/4 partes de sus integrantes presentes o representados.
3. Las vacantes que se produzcan por muerte, incapacidad, inhabilitación, exclusión, renuncia, transcurso del periodo de mandato, remoción o cualquier otra circunstancia que provoque su sustitución o cese de un miembro del órgano de gobierno, se cubrirá por el Patronato, no pudiendo prolongarse la situación de vacante por un periodo superior a seis meses.
4. El procedimiento de sustitución de patronos será el siguiente: producida la vacante, el Patronato, a propuesta del Presidente, designará de conformidad con las reglas establecidas en los presentes estatutos y la legislación vigente, la persona para ocupar la misma por el resto de mandato. El nombramiento del nuevo patrono corresponderá al Patronato de conformidad con lo establecido en el apartado 2 de este artículo

Artículo 16.- Cargos en el Patronato de la Fundación.

1. El Patronato elegirá de entre sus miembros un Presidente y un Tesorero.
2. También elegirá un Secretario, cargo que estará ocupado, preferentemente, por un abogado y podrá recaer en una persona que no sea miembro del Patronato, en cuyo caso tendrá voz pero no voto.
3. El Patronato podrá nombrar de entre los patronos un Vicepresidente que sustituirá al Presidente en caso de ausencia o enfermedad.
4. El cese como patrono de alguno de los cargos anteriores significará su cese en dicho cargo, salvo en el caso del Secretario, que podrá seguir ostentando el cargo de Secretario no patrono, según acuerdo del Patronato.
5. El Patronato podrá, por acuerdo motivado adoptado por mayoría, revocar cualquiera de los cargos a que se refiere este artículo, sin que dicho acuerdo suponga el cese como patrono, que se producirá sólo por las causas previstas en el artículo 18 de estos estatutos.

Artículo 17.- Aceptación de patronos y cargos.

05/2021



GC5811143



1. La aceptación del cargo de patrono deberá realizarse expresamente en documento público, en documento privado con firma legitimada por notario, o por comparecencia ante el Registro de Fundaciones. Igualmente, se podrá aceptar el cargo ante el Patronato, acreditándose a través de certificación expedida por el Secretario, con firma legitimada notarialmente.

La aceptación del cargo por los patronos personas jurídicas deberá efectuarse por el órgano que tenga atribuida dicha facultad, que designará a la persona física que le vaya a representar en el Patronato, de acuerdo con lo previsto en el artículo 14 de estos estatutos. El nombramiento del representante deberá comunicarse al Protectorado y al Registro de Fundaciones.

2. En todo caso, el nombramiento y aceptación, renovación, sustitución y cese por cualquier causa de los miembros del Patronato o de los cargos del mismo, se comunicará al Protectorado y se inscribirá en el Registro de Fundaciones.

En la aceptación formal de los patronos designados por razón del cargo que ocuparen se informará al Registro de Fundaciones sobre la identidad del cargo a quien corresponda su sustitución.

Artículo 18.- Cese de los patronos.

El cese de los patronos de la Fundación se producirá en los supuestos siguientes conforme a lo previsto en el artículo 18 de la Ley 50/2002:

- a. Por muerte o declaración de fallecimiento, así como por extinción de la persona jurídica.
- b. Por incapacidad, inhabilitación o incompatibilidad, de acuerdo con lo establecido en la Ley.
- c. Por cese en el cargo por razón del cual fueron nombrados miembros del Patronato.
- d. Por no desempeñar el cargo con la diligencia de un representante leal, si así se declara en resolución judicial.
- e. Por resolución judicial que acoja la acción de responsabilidad en los términos previstos en la legislación vigente.
- f. Por el transcurso del plazo de seis meses desde el otorgamiento de la escritura pública fundacional sin haber instado la inscripción en el correspondiente Registro de Fundaciones.
- g. Por el transcurso del período de su mandato si fueron nombrados por un determinado tiempo.
- h. Por renuncia, que podrá llevarse a cabo por cualquiera de los medios y mediante los trámites previstos para la aceptación.
- i. Por inasistencia reiterada a las reuniones de Patronato sin causa justificada. Se considera inasistencia reiterada la no asistencia a dos reuniones continuadas o a cuatro no continuadas.

En el caso de la causa contenida en la letra i), será necesario el acuerdo motivado del Patronato, adoptado por las 3/4 parte de los patronos presentes y representados. El patrono cuyo cese se decide no podrá participar en las votaciones, pero deberá ser convocado e informado de la decisión que se va a

tomar y de su derecho a ser escuchado en la reunión, antes de la votación, así como de la decisión finalmente adoptada.

Artículo 19.- Competencia del Patronato.

La competencia del Patronato se extiende a todo lo que concierne al gobierno y administración de la Fundación, sin excepción alguna.

Con carácter puramente enunciativo y no limitativo, son atribuciones y facultades del Patronato, sin perjuicio de las autorizaciones que compete otorgar al Protectorado y comunicaciones al mismo que, en su caso, legalmente procedan, las siguientes:

1. Ejercer todas las funciones de disposición, administración, conservación, custodia y defensa de los bienes de la Fundación, judicial o extrajudicialmente.
2. En general, cuantas otras funciones deba desarrollar para la administración o gobierno de la Fundación, con sometimiento en todo caso a las prescripciones legales.

La ejecución de sus acuerdos corresponderá al Presidente, sin perjuicio de que en dichos acuerdos pueda designarse expresamente a otro u otros patronos.

Artículo 20.- Reuniones y adopción de acuerdos.

1. El Patronato se reunirá como mínimo dos veces al año y, además, cuantas veces lo convoque el Presidente o cuando lo solicite, al menos, una tercera parte de sus miembros.
2. Las convocatorias, expresando el orden del día, así como el lugar, la fecha y hora de la reunión, se cursarán por escrito por el Secretario y ordinariamente con una antelación al menos de siete días naturales. En caso de urgencia podrá reducirse dicho plazo a cinco días naturales.

La convocatoria se remitirá de forma individual a todos los patronos mediante cualquier procedimiento, incluidos los medios informáticos, electrónicos o telemáticos.

Para ello, los patronos deberán poner a disposición de la Fundación el correo electrónico en el cual serán entregadas las notificaciones de las convocatorias.

No será necesaria convocatoria cuando, estando presentes todos los patronos, decidan por unanimidad constituirse en Patronato y acuerden un orden del día.

3. El Patronato podrá celebrarse mediante multiconferencia telefónica, videoconferencia o cualquier otro sistema análogo, de forma que uno o varios de los patronos asistan a dicha reunión mediante el indicado sistema, siempre y cuando se asegure la comunicación entre ellos en tiempo real y, por tanto, la

05/2021



GC5811142



unidad de acto. En este caso, se entiende que la reunión se celebra en el lugar donde está la persona que preside.

4. El Patronato quedará válidamente constituido en primera convocatoria cuando concurren, presentes o representados, más de la mitad de sus miembros, entre los que deberá estar el Presidente o Vicepresidente que haga sus veces. Asimismo deberá estar presente el Secretario; en caso de no ostentar la condición de patrono, no se tendrán en cuenta a efectos del cómputo anterior. En caso de ausencia o imposibilidad, el Secretario podrá ser sustituido por el patrono que, entre los asistentes a la correspondiente sesión, designe el propio Patronato.
5. Los acuerdos se adoptarán por mayoría simple de votos de los patronos presentes o representados, entendiéndose como aquélla en la que los votos positivos superen a los negativos. En caso de empate, el Presidente o Vicepresidente que haga sus veces tendrá voto de calidad. Solo cabe excepción a los siguientes supuestos:
 - a. Acuerdo de nombramiento de nuevos patronos, cese de patronos por inasistencia, modificación estatutaria, fusión, escisión, extinción y aprobación de cuentas que requerirá el voto favorable de las 3/4 partes de los patronos, incluyendo a presentes y representados.
6. De las reuniones se levantará acta por el Secretario con el visto bueno del Presidente. Las actas se aprobarán en la misma o siguiente reunión del Patronato o por dos interventores nombrados por el Patronato entre los asistentes.
7. Con carácter excepcional, el Patronato podrá adoptar acuerdos por escrito y sin sesión siempre que ningún miembro se oponga a este procedimiento, queden garantizados los derechos de información y de voto, quede constancia de la recepción del voto y que se garantice su autenticidad. Se entiende que el acuerdo se adopta en el lugar del domicilio de la Fundación y en la fecha de recepción del último de los votos válidamente emitidos. El Secretario dejará constancia en acta de los acuerdos adoptados, expresando el nombre de los miembros del Patronato y el sistema seguido para formar la voluntad del órgano, indicando el voto emitido por cada uno de ellos. El voto deberá remitirse dentro del plazo de diez días a contar desde la fecha en que se reciba la solicitud de emisión de voto.

Artículo 21.- El Presidente de la Fundación

Corresponderá al Presidente del Patronato:

- a. Acordar la convocatoria de las reuniones del Patronato y la fijación del orden del día.
- b. Presidir las reuniones y dirigir y moderar el desarrollo de los debates, someter a votación los acuerdos y proclamar el resultado de las votaciones.
- c. Velar por la correcta ejecución de los acuerdos adoptados por el Patronato.
- d. Velar por el cumplimiento de la ley y de los estatutos.
- e. Visar las actas y certificaciones de los acuerdos del Patronato.
- f. Representar a la Fundación a todos los niveles.

- g. Ejercer la representación de la fundación en juicio y fuera de él, siempre que el Patronato no la hubiera otorgado expresamente a otro de sus miembros.
- h. Cualquier otra facultad que legal o estatutariamente le esté atribuida.

Artículo 22.- Tesorero.

Corresponderán al Tesorero las siguientes funciones:

- a. Recaudar y custodiar los fondos de la Fundación.
- b. Ordenar pagos y transferencias bancarias
- c. Formulación de las cuentas anuales para su aprobación por el Patronato.
- d. Llevanza de los Libros de Inventarios, cuentas, Plan de actuación y Libro Diario.

Todo ello ha de ser aprobado y llevar el visto bueno de la persona que ostente la Presidencia de la Fundación.

Artículo 23.- Secretario de la Fundación.

Corresponderá al Secretario del Patronato:

- a. Efectuar la convocatoria de las reuniones del Patronato por orden de su Presidente y realizar las correspondientes citaciones a los miembros del Patronato.
- b. Asistir a las reuniones del Patronato, con voz y voto si la secretaría corresponde a un patrono, o solo con voz en caso contrario.
- c. Conservar la documentación de la fundación y reflejar debidamente en el libro de actas del Patronato el desarrollo de sus reuniones.
- d. Expedir certificaciones con el visto bueno del Presidente, respecto de los acuerdos adoptados por el Patronato.
- e. Cuantas otras funciones sean inherentes a su condición

Artículo 24.- Personal al servicio de la Fundación

1. El ejercicio de la actividad ordinaria y operativa de la Fundación podrá encomendarse a una gerencia, que realizará principalmente funciones de carácter administrativo y económico. Será nombrado, a propuesta del Presidente, por el Patronato, que le otorgará las facultades necesarias para el desempeño de sus funciones. Los poderes generales otorgados al Gerente serán objeto de inscripción en el Registro correspondiente.
2. Entre otras funciones, dirigirá los servicios técnicos y administrativos de la Fundación, nombrando y separando al personal y estableciendo su retribución. Para el ejercicio de sus funciones estará asistido por el personal directivo, administrativo, de gestión y auxiliar que requiera el buen funcionamiento de la Fundación

05/2021



GC5811141



3. Su actividad podrá estar retribuida cuando el cargo no recaiga en alguno de los miembros del Patronato. En este supuesto, podrá asistir a las reuniones del Patronato con voz, pero sin voto.

**TITULO CUARTO
EL COMITÉ CIENTÍFICO**

Artículo 25.- El Comité Científico Asesor.

1. El Patronato podrá constituir un Comité Científico del que podrán formar parte investigadores de reconocido prestigio y trayectoria profesional en las diferentes áreas de estudio de las enfermedades genéticas, terapias génicas y moleculares así como el tratamiento sintomático y mejora de la calidad de vida de los afectados. El Comité Científico contribuirá a que las iniciativas de la Fundación, además de cumplir sus objetivos, sean útiles y aporten beneficios a la comunidad de beneficiarios de la fundación, garantizando su calidad.
2. El Comité Científico estará constituido por un mínimo de tres y un máximo de seis miembros a propuesta de los miembros de Patronato. Estará presidido por un miembro del Patronato, actuando como secretario el del Patronato o se designe en su momento.
3. La actividad del Comité Científico es consultiva y no está sujeta a la adopción de acuerdos. Sus miembros desempeñarán sus cargos con carácter gratuito, si bien pueden ser reembolsados de los gastos debidamente justificados que su actividad les ocasione.

**TITULO QUINTO
PATRIMONIO Y RÉGIMEN ECONÓMICO**

Artículo 26.- Patrimonio y custodia.

1. El patrimonio de la Fundación estará formado por todos sus bienes, derechos y obligaciones susceptibles de valoración económica que integran la dotación inicial, así como por aquellos que adquiera con posterioridad a su constitución, se afecten o no a la dotación
2. La Fundación deberá figurar como titular de todos los bienes y derechos integrantes de su patrimonio, que deberán constar en su inventario anual.
3. El Patronato promoverá, bajo su responsabilidad, la inscripción a nombre de la Fundación de los bienes y derechos que integran su patrimonio, en los Registros públicos correspondientes.

05/2021



GC5811140



Artículo 27. Financiación.

1. La Fundación, para el desarrollo de sus actividades, se financiará con los recursos que provengan del rendimiento de su patrimonio y, en su caso, con aquellos otros procedentes de las ayudas, subvenciones o donaciones que reciba de personas o entidades, tanto públicas como privadas.

Asimismo, la Fundación podrá obtener ingresos por sus actividades, siempre que ello no implique una limitación injustificada del ámbito de sus posibles beneficiarios.

2. Queda facultado el Patronato para hacer las variaciones necesarias en la composición del patrimonio de la Fundación, de conformidad con lo que aconseje la coyuntura económica de cada momento y sin perjuicio de solicitar la debida autorización o proceder a la oportuna comunicación al Protectorado.

Artículo 28.- Cuentas anuales y plan de actuación

1. El ejercicio económico coincidirá con el año natural.
2. La Fundación llevará una contabilidad ordenada y adecuada a su actividad que permita un seguimiento cronológico de las operaciones realizadas. Para ello llevará necesariamente un libro Diario y un libro de Inventarios y de Cuentas Anuales y aquellos otros libros obligatorios que determine la legislación vigente.
3. En la gestión económico-financiera, la Fundación se regirá por los principios y criterios generales determinados en la normativa vigente.
4. El Presidente o la persona que, conforme al acuerdo adoptado por el órgano de gobierno corresponda, formulará las cuentas anuales, que deberán ser aprobadas por el Patronato en el plazo máximo de seis meses desde el cierre del ejercicio, sin que pueda delegar esta función en otros órganos de la Fundación, y se presentarán al Protectorado dentro de los diez días hábiles siguientes a su aprobación. Las cuentas anuales se someterán a auditoría en los supuestos legalmente previstos y cuando así lo acuerde el Patronato.
5. El Patronato aprobará y remitirá al Protectorado, en los últimos tres meses de cada ejercicio, un plan de actuación, en el que quedarán reflejados los objetivos y las actividades que se prevea desarrollar en el ejercicio siguiente. El Patronato no podrá delegar esta función en otros órganos de la Fundación.

TITULO SEXTO MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS, FUSIÓN, ESCISIÓN, EXTINCIÓN Y LIQUIDACIÓN

Artículo 29.- Modificación de estatutos.

1. Siempre que resulte conveniente en interés de la Fundación, el Patronato podrá acordar la modificación de estos estatutos para el mejor cumplimiento de los fines fundacionales, a excepción de los aspectos indicados por los fundadores y que constan en la escritura de constitución. En cualquier caso, procederá modificar los Estatutos cuando las circunstancias que presidieron la constitución de la Fundación hayan variado de manera que esta no pueda actuar satisfactoriamente con arreglo a los estatutos en vigor
2. El acuerdo de modificación de estatutos deberá adoptarse motivadamente, con el voto favorable de las 3/4 partes de los patronos presentes o representados como mínimo, habrá de ser formalizado en escritura pública, así como inscribirse en el Registro de fundaciones correspondiente.

Artículo 30.- Fusión

1. El Patronato de la Fundación podrá acordar su fusión con otra u otras fundaciones siempre que quede atendido en la debida forma el objeto fundacional, y no exista prohibición expresa de las personas fundadoras.
2. El acuerdo de fusión deberá adoptarse motivadamente, con el voto favorable de, al menos, 3/4 partes de los patronos presentes o representados, así como inscribirse en el Registro de fundaciones correspondiente.

Artículo 31.- Extinción.

1. La Fundación se extinguirá:
 - a) Cuando haya expirado el plazo por el que fue constituida
 - b) Cuando se haya realizado en su totalidad el fin para el cual se constituyó
 - c) Cuando resulte imposible la realización del fin fundacional sin perjuicio de lo dispuesto en la ley de fundaciones respecto a la modificación de los estatutos, fusión y extinción
 - d) Cuando así resulte de un proceso de fusión o escisión
 - e) Cuando se den las causas previstas en la escritura pública de constitución
 - f) Cuando se de cualquier otra causa prevista en las leyes

Artículo 32.- Procedimiento de extinción.

1. En el supuesto del apartado a) del artículo 31 de estos estatutos, la Fundación se extinguirá de pleno derecho.
2. En los supuestos de los apartados b), c) y e) del artículo 31 la extinción de la Fundación requerirá acuerdo del Patronato ratificado por el Protectorado. Si no hubiese acuerdo del Patronato o no fuese ratificado por el Protectorado la extinción de la Fundación requerirá resolución judicial motivada, que podrá ser instada por el Protectorado o por el Patronato, según los casos.

05/2021



GC5811139



3. El acuerdo de extinción deberá adoptarse motivadamente, con el voto favorable de las 3/4 partes de los patronos presentes o representados.
4. El acuerdo de extinción o, en su caso, la resolución judicial motivada, se inscribirán en el Registro de Fundaciones correspondiente.

Artículo 33.- Liquidación y destino del Patrimonio sobrante.

1. La extinción de la Fundación, salvo en el caso de que ésta se produzca por fusión con otra o el cumplimiento de las causas extintivas, determinará la apertura del procedimiento de liquidación, que se realizará por el Patronato o por una comisión liquidadora nombrada por dicho órgano de gobierno y bajo el control del Protectorado salvo lo que en su caso establezca una resolución judicial motivada. La Fundación conservará su personalidad jurídica hasta la conclusión de dicho proceso. Durante este periodo La fundación se identificará como "en liquidación"
2. Los bienes y derechos resultantes de la liquidación se destinarán en su totalidad a otras fundaciones o entidades no lucrativas privadas que persigan fines de interés general y que, a su vez, tengan afectados sus bienes, incluso para el supuesto de disolución, a la consecución de aquéllos y que tengan la consideración de entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos previstos en los artículos 16 a 25 de la Ley 49/2002 de Régimen Fiscal de Entidades sin Fines Lucrativos y de los Incentivos Fiscales al Mecenazgo, o a entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general.
3. El destinatario o destinatarios de los bienes y derechos relictos será libremente elegido por el Patronato.
4. La extinción de la Fundación y los cambios de titularidad de los bienes a que aquélla dé lugar se inscribirán en los oportunos Registros.

Es PRIMERA COPIA autorizada de su matriz con la que concuerda, a la que me remito y donde dejo nota de esta saca, figurando bajo el número al principio indicado en mi Protocolo General del corriente año. A instancia de **los Intervinientes**, la expido, en doce folios de papel del Timbre del Estado, serie GC, números, el del presente y sus once posteriores en orden correlativo. En Dos Hermanas, a cuatro de noviembre de dos mil veintiuno. DOY FE.-



Diligencia: Para hacer constar que el presente documento ha quedado inscrito en el Registro de Fundaciones del Ministerio de Justicia.

Madrid, 26-04-2022
EL FUNCIONARIO

