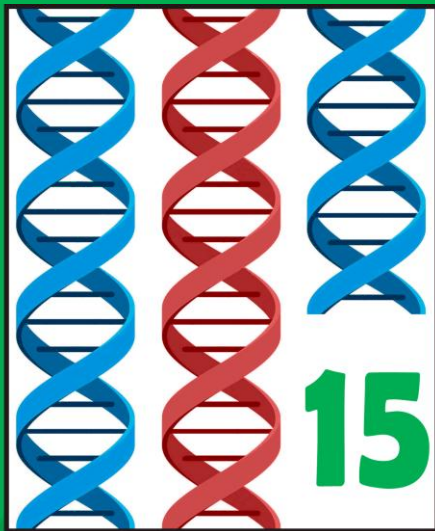


FUNDACIÓN INVERSIÓN DUPLICACIÓN DEL CROMOSOMA 15Q



DUPLIQUEMO
ESPERANZA



INDICE

| | |
|--|-----------|
| Índice | 2 |
| Título primero: Disposiciones generales | 4 |
| Artículo 1. Denominación y naturaleza | 4 |
| Artículo 2. Personalidad y capacidad | 4 |
| Artículo 3. Régimen | 4 |
| Artículo 4. Nacionalidad y domicilio | 4 |
| Artículo 5. Ámbito de actuación | 5 |
| Título segundo: Fines de la Fundación y reglas básicas para la determinación de beneficiarios y la aplicación de los recursos al cumplimiento de los recursos al cumplimiento de los planes fundacionales | 5 |
| Artículo 6. Fines | 5 |
| Artículo 7. Actividades fundacionales | 5 |
| Artículo 8. Libertad de actuación | 7 |
| Artículo 9. Determinación de los beneficiarios | 7 |
| Artículo 10. Destino de las rentas e ingresos | 7 |
| Título tercero: Patronato | 8 |
| Artículo 11. Naturaleza | 8 |
| Artículo 12. Composición del patronato | 8 |
| Artículo 13. Duración del mandato | 8 |
| Artículo 14. Nombramientos y sustitución de patronos | 8 |
| Artículo 15. Aceptación del cargo de patrono | 9 |
| Artículo 16. Cese de patrono | 9 |
| Artículo 17. Organización del patronato | 10 |
| Artículo 18. El presidente | 10 |



| | |
|---|-----------|
| Artículo 19. El vicepresidente | 10 |
| Artículo 20. El secretario | 11 |
| Artículo 21. Facultades del patronato | 11 |
| Artículo 22. Reuniones del patronato y convocatorias | 12 |
| Artículo 23. Forma de deliberar y formar acuerdos | 13 |
| Artículo 24. Obligaciones del patronato | 13 |
| Artículo 25. Obligaciones y responsabilidades | 14 |
| Artículo 26. Carácter gratuito del cargo del patrono | 15 |
| Título cuarto: Régimen económico | 15 |
| Artículo 27. Patrimonio fundacional | 15 |
| Artículo 28. Dotación patrimonial de la fundación | 15 |
| Artículo 29. Financiación | 15 |
| Artículo 30. Administración | 16 |
| Artículo 31. Régimen financiero | 16 |
| Artículo 32. Plan de actuación, cuentas anuales y auditorias | 16 |
| Título quinto: Modificación, fusión y extinción | 18 |
| Artículo 33. Modificación de estatutos | 18 |
| Artículo 34. Fusión con otra fundación | 18 |
| Artículo 35. Extinción de la fundación | 19 |
| Artículo 36. Liquidación y adjudicación del haber | 19 |



ESTATUTOS

TITULO PRIMERO

DISPOSICIONES GENERALES

ARTICULO 1. DENOMINACION Y NATURALEZA

Con la denominación de "Fundación inversión duplicación del cromosoma 15Q" se constituye una organización privada de naturaleza fundacional, sin ánimo de lucro, cuyo patrimonio está afectado de forma duradera, por voluntad de sus creadores, a la realización de los fines de interés general que se detallan en el artículo 6 de estos estatutos.

ARTICULO 2. PERSONALIDAD Y CAPACIDAD

La Fundación constituida, una vez inscrita en el Registro de Fundaciones, tiene personalidad jurídica propia y plena capacidad para obrar, pudiendo realizar, en consecuencia, todos aquellos actos que sean necesarios para el cumplimiento de la finalidad para la que ha sido creada, con sujeción a lo establecido en el ordenamiento jurídico.

ARTICULO 3. REGIMEN

La Fundación se regirá por la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, así como por sus normas de desarrollo y las demás disposiciones vigentes; por la voluntad del Fundador manifestada en la escritura fundacional, por estos Estatutos y por las normas y disposiciones que en interpretación y desarrollo de los mismos, establezca el patronato.

ARTICULO 4. NACIONALIDAD Y DOMICILIO

La Fundación que se crea tiene nacionalidad española.



El domicilio de la Fundación radica en calle Camino Viejo de Leganés nº 146 28025 de Madrid.

El Patronato podrá promover el cambio de domicilio, mediante la oportuna modificación estatutaria, con inmediata comunicación al protectorado, en la forma prevista en la legislación vigente.

ARTICULO 5. AMBITO DE ACTUACION

La Fundación desarrollará sus actividades en todo el territorio del estado.

TITULO SEGUNDO

FINES DE LA FUNDACION Y REGLAS BASICAS PARA LA DETERMINACION DE BENEFICIARIOS Y LA APLICACIÓN DE LOS RECURSOS AL CUMPLIMIENTO DE LOS FINES FUNDACIONALES

ARTICULO 6. FINES

Los fines de la Fundación son:

Promover y fomentar la investigación del Síndrome de Inversión Duplicación del Cromosoma 15Q en la región, con el fin de obtener una futura curación de la enfermedad, hallar medicamentos adecuados que reduzcan los síntomas, mejorar la calidad de vida de los afectados, favorecer su integración social e impulsar sus derechos para que reciban atención médica adecuada sin ningún tipo de discriminación.

ARTICULO 7. ACTIVIDADES FUNDACIONALES

La Fundación para la consecución de los fines puede realizar las siguientes actividades:



- Dar a conocer el síndrome a los profesionales sanitarios (Neurogenetistas, neurólogos, pediatras, neuropediatras, psicólogos, psiquiatras, etc) mediante actividades encaminadas a su divulgación como conferencias, seminarios, congresos, cursos de formación, difusión en medios de comunicación y en soporte informático o en cualquier otro medio disponible.
- Promoción y desarrollo de iniciativas y proyectos para mejorar la calidad de vida de los afectados que sufren discapacidad a causa de este síndrome a través de programas de atención temprana, terapias psicológicas y ocupacionales, como de sus familias a través de respiros familiares, convivencias o cualquier programa que impulse otras actividades de ocio.
- Participar y colaborar a través de convenios en programas de cooperación tanto a nivel nacional como internacional y con otras entidades ya sean públicas o privadas que tengan como fin la consecución de objetivos análogos.
- Buscar la participación solidaria de de empresas y entidades colaboradoras para que contribuyan a los fines de la fundación mediante cualquier tipo de actividad.
- Cualesquiera otras actividades destinadas al cumplimiento de los fines perseguidos por la Fundación, de conformidad con la planificación que realice el Patronato.
- Además con el fin de obtener ingresos, la fundación podrá realizar actividades mercantiles 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 competencia.



-ARTICULO 8. LIBERTAD DE ACTUACION

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.

ARTICULO 9. DETERMINACION DE LOS BENEFICIARIOS

La elección de los beneficiarios se efectuará por el patronato con criterios de imparcialidad y no discriminación entre las personas que reúnan las siguientes circunstancias:

- a) Formar parte del sector de la población atendido por la Fundación.
- b) Demandar la prestación o servicio que la fundación puede ofrecer.
- c) Carecer de medios adecuados para obtener los mismos beneficios que los prestados por la Fundación.
- d) Carecer de los requisitos específicos que, complementariamente, pueda acordar el Patronato para cada convocatoria.

ARTICULO 10. DESTINO DE LAS RENTAS E INGRESOS

1) A la realización de los fines fundacionales deberá ser destinado, al menos del 70% 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 su obtención, en los términos previstos por la legislación vigente, debiendo destinar el resto a incrementar la dotación fundacional o a las reservas según acuerdo del Patronato.



2) La Fundación podrá hacer efectiva esta obligación en el periodo comprendido entre el inicio del ejercicio en el que se obtengan los resultados e ingresos y los cuatro años siguientes al cierre de dicho ejercicio.

TITULO TERCERO

PATRONATO

ARTICULO 11. NATURALEZA

El patronato es el órgano de gobierno, representación y administración de la Fundación que ejecutará las funciones que le corresponden, con sujeción a lo dispuesto en el Ordenamiento Jurídico y en los presentes estatutos.

ARTICULO 12. COMPOSICION DEL PATRONATO

El Patronato quedará compuesto por un mínimo de 3 y un máximo de 10 miembros. El primer Patronato será designado en la escritura de constitución.

ARTICULO 13. DURACION DEL MANDATO

Los Patronos desempeñarán sus funciones durante 4 años, pudiendo ser reelegidos un número indefinidos de veces. El primer Patronato se renovará a los 2 años en la mitad de sus miembros elegidos por sorteo.

ARTICULO 14. NOMBRAMIENTO Y SUSTITUCION DE PATRONOS

El nombramiento de patronos, tanto para completar el número máximo de sus miembros, como para cubrir las vacantes que se produzcan será competencia del patronato que aprobará su nombramiento por mayoría absoluta.



Producida una vacante el patronato adoptará el acuerdo de fijar el número concreto de Patronos y designar una persona para cubrirla o dejarla vacante si el número de patronos es igual o superior al mínimo establecido en el artículo 12 de estos estatutos.

El plazo para cubrir vacantes será de 2 meses desde que se produzca la vacante.

Los acuerdos para nombrar patronos se requiere que sean aprobados por la mitad más uno de los miembros del patronato.

ARTICULO 15. ACEPTACION DEL CARGO DE PATRONO

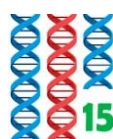
Los patronos entrarán a ejercer sus funciones después de haber aceptado expresamente el cargo ante el patronato, acreditándose a través de certificación expedida por el secretario con firma legitimada notarialmente, o en documento público o en documento privado con firma legitimada por notario o mediante comparecencia realizada al efecto en el Registro de Fundaciones.

En todo caso la aceptación se comunicará formalmente al Protectorado y se inscribirá en el Registro de Fundaciones.

ARTICULO 16. CESE DE PATRONOS

1º El cese de los Patronos de la Fundación se producirá en los supuestos siguientes:

- Por el transcurso del periodo de su mandato.
- Por renuncia del cargo para el que fue elegido comunicada con las debidas formalidades.
- Por estar encausado judicialmente.



- Por ausencia reiterada a las reuniones del Patronato.
- Por no desempeñar el cargo con la diligencia de un representante leal.
- Por incapacidad, inhabilitación o incompatibilidad de acuerdo con lo establecido por la ley.
- Por muerte o declaración de fallecimiento, así como por la extinción de la persona jurídica.

2º La renuncia podrá llevarse a cabo por cualquiera de los medios y mediante los trámites previstos para la aceptación del cargo de patrono.

ARTICULO 17. ORGANIZACION DEL PATRONATO

Se designará entre los miembros del Patronato, un Presidente y un Vicepresidente. Así mismo, el Patronato nombrará un secretario que podrá ser o no Patrono. En caso de no ser Patrono tendrá voz pero no voto en las reuniones del Patronato.

ARTICULO 18. EL PRESIDENTE

Al Presidente le corresponde ostentar la representación de la Fundación ante toda clase de personas, autoridades y entidades públicas o privadas; convocará las reuniones del Patronato, las presidirá, dirigirá sus debates, y en su caso, ejecutará los acuerdos, pudiendo para ello realizar toda clase de actos y firmar aquellos documentos necesarios a tal fin.

ARTICULO 19. EL VICEPRESIDENTE

Corresponderá al Vicepresidente realizar las funciones del Presidente en los casos de ausencia, enfermedad o estar vacante el puesto, pudiendo actuar en representación de la



Fundación, en aquellos supuestos en que así lo determine el Patronato.

ARTICULO 20. EL SECRETARIO

Son funciones del Secretario la custodia de toda la documentación perteneciente a la Fundación, levantar las actas correspondientes a las reuniones del Patronato, expedir las certificaciones e informes que sean necesarios y, todas aquellas que expresamente le deleguen. En los casos de enfermedad, ausencia o estar vacante el puesto, hará las funciones de Secretario el vocal más joven del Patronato.

ARTICULO 21. FACULTADES DEL PATRONATO

Su competencia se extiende a resolver las incidencias de todo concierne al gobierno, representación y administración de la Fundación, así como a la interpretación y modificación de los presentes estatutos.

Con independencia de las funciones que le otorgan los presentes estatutos, y sin perjuicio de solicitar las perceptivas autorizaciones del Protectorado, a título meramente enunciativo, serán facultades del Patronato:

- a) Ejercer la alta dirección, inspección, vigilancia y orientación de la labor de la fundación.
- b) Interpretar y desarrollar, en su caso con la oportuna normativa complementaria los Estatutos fundacionales y adoptar acuerdos sobre la modificación de los mismos siempre que resulte conveniente a los intereses de la Fundación y a la mejor consecución de los fines.
- c) Acordar la apertura y cierre de centros, oficinas y delegaciones.



d) Nombrar apoderados generales o especiales, otorgar los poderes necesarios para llevarlos a cabo, así como para la revocación de los mismos.

e) Aprobar el plan de actuación y las cuentas anuales.

f) Adoptar acuerdos sobre la fusión, extinción y liquidación de la Fundación en los casos previstos por la ley.

d) Delegar sus facultades en uno o más patronos, sin que puedan ser objeto de delegación la aprobación del plan de actuación, las cuentas anuales, la modificación de los estatutos, la fusión y liquidación de la Fundación y aquellos actos que requieran la autorización del Protectorado.

ARTICULO 22. REUNIONES DEL PATRONATO Y CONVOCATORIAS

El Patronato se reunirá al menos dos veces al año y tantas veces sea preciso para la buena marcha de la Fundación. Corresponde al presidente convocar las reuniones del mismo, bien a iniciativa propia, bien cuando lo solicite un tercio de sus miembros.

La convocatoria se cursará por el Secretario y se hará llegar cada uno de los miembros, al menos con cinco días de antelación a la fecha de su celebración, utilizando un medio que permita dejar constancia de su recepción. En la convocatoria se indicará el lugar, día y hora de celebración de la reunión, así como el orden del día.

No será preciso convocatoria previa cuando se encuentren presentes todos los patronos y acudan por unanimidad a la celebración de la reunión.



ARTICULO 23. FORMA DE DELIBERAR Y TOMAR ACUERDOS

El Patronato quedará válidamente constituido cuando concurren, al menos, la mitad más uno de sus miembros, presentes o representados.

Los acuerdos del Patronato serán inmediatamente ejecutivos y se aprobarán por mayoría de votos. No obstante, se requerirá el voto favorable de la mayoría absoluta de los miembros del Patronato para aprobar acuerdos que se refieren a:

- Reformar o modificar los estatutos.
- Determinación del número de patronos de la Fundación.
- Designación de nuevos patronos y cargos en el Patronato.
- Cese de patronos y cargos con causa legal o estatutaria.
- Enajenación y gravamen de los bienes integrantes de su patrimonio.
- Fusión, extinción de la Fundación.

De las reuniones del Patronato, se levantará por el secretario la correspondiente acta, que deberá ser suscrita por todos los miembros presentes y aprobada en la misma o siguiente reunión. Una vez aprobada, se transcribirá al correspondiente libro de actas y será firmada por el Secretario con el visto bueno del Presidente.

ARTICULO 24. OBLIGACIONES DEL PATRONATO

En su actuación el Patronato deberá ajustarse a lo preceptuado en la legislación vigente y en estos estatutos.



Corresponde al Patronato cumplir los fines fundacionales y administrar los bienes y derechos que integran el patrimonio de la Fundación, manteniendo plenamente el rendimiento y utilidad de los mismos.

El Patronato dará información suficiente de los fines y actividades de la Fundación, para que sean conocidos por sus eventuales beneficiarios y demás interesados.

ARTICULO 25. OBLIGACIONES Y RESPONSABILIDAD DE LOS PATRONOS

Entre otras son obligaciones de los Patronos:

- Hacer que se cumplan los fines de la Fundación.
- Concurrir a las reuniones a las que sean convocados.
- Desempeñar el cargo con la diligencia de un representante leal.
- Mantener en buen estado de conservación y producción los bienes y valores de la Fundación.
- Cumplir en sus actuaciones con lo determinado en las disposiciones legales vigentes y en los presentes estatutos.

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



ARTICULO 26. CARACTER GRATUITO DEL CARGO DE PATRONO

Los Patronos ejercerán su cargo gratuitamente sin que en ningún caso puedan percibir retribución por el desempeño de su función.

Los Patronos tendrán derecho a ser reembolsados de los gastos debidamente justificados que el desempeño de sus funciones les ocasione.

TITULO CUARTO

REGIMEN ECONOMICO

ARTICULO 27. PATRIMONIO FUNDACIONAL

El patrimonio de la Fundación puede estar integrado por toda clase de bienes, derechos y obligaciones susceptibles de valoración económica.

Unos y otros deberán figurar a nombre de la Fundación y constar en su inventario, en el Registro de Fundaciones y en los demás registros que corresponda.

ARTICULO 28. DOTACION PATRIMONIAL DE LA FUNDACION

La dotación patrimonial de la Fundación está integrada por todos los bienes, derechos que constituyen la dotación inicial de la fundación, y por aquellos otros que en lo sucesivo se aporten en la misma con ese carácter.

ARTICULO 29. FINANCIACION

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.

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

ARTICULO 30. ADMINISTRACION

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.

ARTICULO 31. REGIMEN FINANCIERO

El ejercicio económico coincidirá con el año natural.

La Fundación, además del Libro de Actas, llevará un Libro Diario y un Libro de Inventarios y Cuentas Anuales y aquellos otros que sean convenientes para el buen orden y desarrollo de sus actividades, así como para el adecuado control de su contabilidad.

En la gestión económico-financiera, la Fundación se regirá de acuerdo a los principios y criterios generales determinados en la normativa vigente.

ARTICULO 32. PLAN DE ACTUACION, CUENTAS ANUALES Y AUDITORIA

El Patronato elaborará y remitirá al Protectorado en los últimos tres meses de cada ejercicio, un Plan de Actuación,



en el que queden reflejados los objetivos y las actividades que se prevea desarrollar durante el ejercicio siguiente.

El Presidente, o la persona que designe el Patronato, formularán las cuentas anuales que deberán ser aprobadas por el Patronato en el plazo de seis meses desde el cierre del ejercicio y se presentarán al Protectorado en los diez días hábiles siguientes a su aprobación para su examen y ulterior depósito en el Registro de Fundaciones.

Las cuentas anuales, que comprenden el balance, la cuenta de resultados y la memoria, forman una unidad, deben ser redactadas con claridad y mostrar la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Fundación.

En la memoria se completará, ampliará y comentará la información contenida en el balance y en la cuenta de resultados y se incorporará un inventario de los elementos patrimoniales

Además, se incluirá en la memoria las actividades fundacionales, los cambios en sus órganos de gobierno, dirección y representación, así como el grado de cumplimiento del plan de actuación, indicando los recursos empleados, su procedencia y el número de beneficiarios en cada una de las distintas actuaciones realizada, los convenios que, en su caso, se hayan llevado a cabo con otras entidades para estos fines y el grado de cumplimiento del destino de rentas e ingresos.

Si la Fundación incidiera en los requisitos establecidos, los documentos anteriores se someterán a auditoría externa,



remitiendo al Protectorado el informe de la misma junto con las cuentas anuales.

TITULO QUINTO

MODIFICACION, FUSION Y EXTINCION

ARTICULO 33. MODIFICACION DE ESTATUTOS

1º Por acuerdo del Patronato, podrán ser modificados los presentes estatutos, siempre que resulte conveniente a los intereses de la Fundación. Tal modificación se ha de acometer cuando las circunstancias hayan variado, de manera que la Fundación no pueda actuar satisfactoriamente con arreglo a sus estatutos en vigor.

2º Para la adopción de acuerdos de modificación estatutaria, será preciso un quórum de votación favorable de, al menos, más uno de los miembros del Patronato.

3º La modificación o nueva redacción de los estatutos acordada por el Patronato se comunicará al Protectorado antes de otorgar la escritura pública y posteriormente se inscribirá en el Registro de Fundaciones.

ARTICULO 34. FUSION CON OTRA FUNDACION

La Fundación podrá fusionarse con otra u otras Fundaciones, previo acuerdo de los respectivos Patronatos.

El acuerdo de fusión deberá ser aprobado con el voto favorable de, al menos, la mitad mas uno de los miembros del Patronato y comunicado al Protectorado antes de otorgar la escritura pública y, posteriormente se inscribirá en el Registro de Fundaciones.



ARTICULO 35. EXTINCION DE LA FUNDACION

La Fundación se extinguirá por las causas, y de acuerdo con los procedimientos establecidos por la legislación vigente.

ARTICULO 36. LIQUIDACION Y ADJUDICACION DEL HABER

1º La extinción de la Fundación determinará la apertura del procedimiento de liquidación que se realizará por el Patronato bajo el control del Protectorado.

2º Los bienes y derechos resultantes de la liquidación se destinarán a Fundaciones o a las entidades no lucrativas privadas que persigan fines de interés general, que tengan afectados sus bienes, incluso para el supuesto de su disolución, a la consecución de aquellos y, además que tengan la condición de entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos previstos en los artículos 16 a 25, ambos inclusive de la ley 49/2002 del 23 de diciembre.

3º Corresponde al Patronato designar las entidades receptoras de estos bienes, de acuerdo con lo ordenado en la legislación vigente.

