



Estatutos de la Fundación

Capítulo I. Institución de la Fundación

Denominación

Con la denominación de Fundación Española para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher se constituye una Fundación docente y de investigación privada dedicada primordialmente a la investigación y terapéutica conforme a la legislación vigente.

Capacidad jurídica

La Fundación tiene personalidad jurídica propia, gozando de plena capacidad jurídica y de obrar. En consecuencia, y sin perjuicio de las pertinentes autorizaciones del Protectorado, podrá adquirir, conservar, poseer, disponer, enajenar por cualquier medio y gravar toda clase de bienes muebles o inmuebles y derechos; realizar todo tipo de actos y contratos; recibir y reembolsar préstamos; transigir y acudir a la vía gubernativa o judicial ejerciendo toda clase de acciones y excepciones ante Juzgados, Tribunales y Organismos públicos y privados, con sujeción a lo establecido en el ordenamiento jurídico.

Duración

La Fundación nace con vocación de permanencia. No obstante, si en algún momento los fines propios de la Fundación pudieran estimarse cumplidos o devinieran de imposible cumplimiento, el Patronato propondrá al Protectorado darla por extinguida en los términos prevenidos en el artículo 30 de los presentes Estatutos.

Acordada su extinción por el Protectorado se procederá a liquidar y atribuir los bienes resultantes, en principio, a entidades de carácter no lucrativo que persigan objetivos análogos.

Régimen normativo y ámbito

La Fundación se registrará por la voluntad de los fundadores manifestada en el acto fundacional, por los presentes Estatutos, por las disposiciones que en interpretación y desarrollo de aquella voluntad, establezca el Patronato de la Fundación y apruebe el Protectorado, y por la ley 30/94 de 24 de noviembre de 1994 y disposiciones complementarias.

La Fundación desarrollará sus actuaciones principalmente en el territorio nacional sin perjuicio de su participación o cooperación con entidades internacionales, y de que los estudios o investigaciones que se realicen se puedan llevar a cabo fuera del territorio nacional.



Domicilio

El domicilio de la Fundación radicaré en Zaragoza, Plaza de Diego Velázquez, nº 1 (Colegio de Médicos) si bien por decisión del Patronato y previa la comunicación al Protectorado, podrá ser trasladado a cualquier otro lugar, sin perjuicio de lo establecido en la legislación vigente.

Capítulo II. Objeto de la Fundación

Objeto fundacional

La Fundación tiene por objeto el desarrollo de todo tipo de actividades científicas y culturales que contribuyan, con carácter desinteresado y sin ánimo de lucro, a las siguientes finalidades de interés general:

- Promocionar la investigación científica de la Enfermedad de Gaucher y sus métodos de tratamiento.
- Difundir para conocimiento general la problemática que dicha enfermedad genera en el ser humano y las posibles soluciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida.
- Promover el intercambio cultural, técnico y científico entre los especialistas en el tema.
- Y la creación de un Registro Nacional de afectados por la enfermedad al efecto de su control y estudio.

Libertad de actuación

La Fundación proyectará y realizará con plena libertad su actividad, dentro de sus amplios fines culturales, y siempre con subordinación al programa de actividad, dentro de sus amplios fines culturales, y siempre con subordinación al programa de actividades previamente aprobado por el Protectorado hacia aquellos objetivos concretos que, a juicio del Patronato, sean lo más adecuados o convenientes en cada momento.

Desarrollo de los fines

Para el cumplimiento de sus fines, la Fundación podrá utilizar y crear:

- Unidades para la investigación y realización de estudios de interés sanitario relativos a la enfermedad.
- Ayudas, subvenciones, becas y premios a equipos de investigación o a investigadores individuales.



- Promoción de congresos, cursos, seminarios, conferencias, coloquios y, en general, todo tipo de reuniones científicas y culturales de interés, tanto en sus aspectos organizativos como financieros.
- Realización financiación y/o difusión de ediciones unitarias, colecciones o periódicas, impresos, audiovisuales, ...o en cualquier otro soporte, que coadyuven a los fines de la Fundación.
- Colaboración y coordinación con otras entidades, públicas o privadas, que tiendan a la consecución de fines análogos a los suyos.
- Difusión y publicidad de las actividades que se desarrollen, por los medios que se consideren más adecuados en cada caso.
- Fomento y protección de cuantas iniciativas innovadoras redunden en el mejor cumplimiento de los fines fundacionales a juicio del Patronato.

Capítulo III. Determinación de beneficiarios y aplicación de rentas al objeto fundacional

Determinación de los beneficiarios

Sin perjuicio de que el destinatario básico de los beneficios de la Fundación sea la sociedad española en su conjunto, será criterio central para la determinación de los beneficiarios concretos, el principio de mérito y capacidad apreciados en cada beneficiario por el Patronato, con arreglo a criterios técnicos y objetivos.

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

Afección de las rentas al fin fundacional

La aplicación de los medios de la Fundación vendrá determinada en cada período o ejercicio económico, salvo en el inicial, en que lo será por el presupuesto, al efecto confeccionado, en función de los objetivos que, en cumplimiento de los bienes fundacionales, se hubieran señalado por el Patronato.

Publicación de las actividades

La Fundación dará publicidad a su objetivo y fines, así como a los proyectos que en cumplimiento de ellos elabore y proponga, utilizando a este fin cualquier medio de comunicación social.



Capítulo IV. Gobierno de la Fundación: el Patronato y el Comité Ejecutivo

El patronato

Sin perjuicio de delegación de las facultades de gestión, excepto las indelegables, que se atribuyen al Comité Ejecutivo, el Patronato, es el órgano de gobierno, representación y gestión de la Fundación.

El Patronato se regirá por estos Estatutos y por su reglamento interno en su caso.

Composición

El Patronato estará compuesto por un máximo de veinte miembros y un mínimo de cinco.

El Patronato se compone inicialmente por las personas designadas por los Fundadores con expresión de los cargos de Presidente, Vicepresidente, Secretario y Tesorero, siendo vocales los restantes.

En los sucesivos los miembros del Patronato se designarán por acuerdo mayoritario de los patronos hasta el número máximo previsto, pudiendo ser elegidos tanto personas físicas, como jurídicas sean éstas públicas o privadas. Aquellas personas jurídicas que acepten la designación, nombrarán a una persona física que, una vez aceptada por el Patronato, representará a la entidad que la nombró y podrá ser sustituida por la misma en el momento que lo desee.

Sustitución de patronos

Se producirá la vacante del cargo de Patrono por defunción, por renuncia del cargo, por incapacidad, por incumplimiento de sus obligaciones o por cualquiera de las causas establecidas en la legislación vigente y en los presentes Estatutos. Producida una vacante se procederá a la designación del sustituto por idéntico procedimiento al establecido en el art. 13.3.

Carácter del cargo de patrono

Los cargos de Patrono son absolutamente gratuitos, sin perjuicio de las compensaciones por gastos de desplazamiento u otros que sean necesarios para la consecución de los objetivos de la Fundación.

Son obligaciones de los Patronos: cumplir los fines de la Fundación, concurrir a las reuniones, desempeñar sus cargos con diligencia, mantener y conservar los bienes y valores de la Fundación.



La duración de los cargos de Presidente, Vicepresidente, Secretario, Tesorero, así como de los Vocales, será de cuatro años. Todos ellos podrán ser reelegidos.

Competencias del patronato

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

Con carácter puramente enunciativo y no limitativo, serán atribuciones y facultades del Patronato, las siguientes:

- Ejercer la alta inspección, vigilancia y orientación de la labor de la Fundación, y formular los planes de gestión y programas periódicos de actuación de la misma.
- Interpretar, desarrollar con la oportuna normativa complementaria y proponer, al Protectorado, la modificación de los Estatutos fundacionales, siempre que resulte conveniente a los intereses de la Fundación y a la mejor consecución de sus fines.
- Fijar las líneas generales sobre la distribución y aplicación de los fondos disponibles, entre las finalidades de la Fundación.
- Aprobar los presupuestos ordinarios y extraordinarios, la Memoria sobre las actividades de la Fundación, así como el Balance económico y Cuentas anuales que hayan de ser sometidas al Protectorado.
- Instalar al Protectorado el cambio de domicilio de la Fundación.
- Proponer al Protectorado la extinción de la Fundación en los casos establecidos en el artículo 29 y el nombramiento de la Comisión liquidadora.
- Previa la aprobación de protectorado, acordar la adquisición, enajenación y gravamen de bienes inmuebles propiedad de la Fundación.
- Redactar y remitir al Protectorado, para su aprobación, las normas complementarias de los Estatutos que pudieran ser pertinentes, conforme al artículo 20.1 del Reglamento de 21 de julio de 1972.
- Nombrar y separar, a propuesta del Presidente, en su caso, a los cargos gestores y, en general, al personal técnico, administrativo y subalterno que pueda prestar sus servicios en la Fundación.
- Ostentar la representación de la Fundación en toda clase de relaciones, y actos y contratos, y ante el Estado, Administración Territorial Autónoma, Provincia, Municipio, Autoridades, Centros y Dependencias de la administración; Juzgados,



Tribunales, Juzgados de lo Social, corporaciones, Organismos, sociedades, Bancos, incluso en el Banco de España y Banca oficial; personas jurídicas y particulares de todas clases, nacionales y extranjeras, ejercitando todos los derechos, acciones y excepciones, y siguiendo por todos sus trámites, instancias, incidencias, recursos, y cuantos procedimientos interesen a la Fundación y otorgando al efecto los poderes que estime necesarios.

- Designar al Comité Ejecutivo salvo el primero que será designado en la escritura fundacional por los propios fundadores.
- Nombrar Administrador y Gerente.
- Nombrar al Interventor.
- En general, cuantas otras funciones deba desarrollar para la administración y gobierno de la Fundación.

Organización y funcionamiento

Reuniones. El Patronato se reunirá como mínimo una vez al año y además cuantas veces lo convoque el Presidente o cuando lo solicite al menos un tercio de sus miembros.

La convocatoria, expresando el orden del día, así como el lugar, fecha y hora de la reunión, se cursará por escrito por el Secretario y ordinariamente con una antelación al menos de cinco días. En caso de urgencia podrá reducirse dicho plazo e incluso efectuar la convocatoria en forma verbal.

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

Los acuerdos se tomarán por mayoría de votos, sin que se admita la abstención ni el voto en blanco.

Los acuerdos, que se transcribirán en el Libro de actas, deberán ser autorizados por el Presidente y el Secretario, y se aprobarán en la misma o siguiente reunión del Patronato.

El Presidente podrá ser sustituido por el Vicepresidente y el Secretario por el Vocal más joven que actuará en calidad de Secretario Adjunto.

El Patronato deberá ajustar su actuación a la legislación vigente, a la voluntad de los Fundadores y a los presentes Estatutos.

El Patronato formulará presupuestos y rendirá cuentas al protectorado, y solicitará las necesarias autorizaciones de conformidad con lo dispuesto en la vigente legislación.



Serán funciones del **Presidente**:

- Ostentar la representación de la Fundación, presidir y convocar las reuniones del Patronato y cuantos actos sean celebrados por el entidad, así como confeccionar el orden del día de las reuniones del Patronato.
- Proponer asesores técnicos.
- Nombrar comisiones de trabajo entre los miembros del Patronato.
- Cuidar de la ejecución de los acuerdos adoptados por el Patronato.
- Realizar cuantas gestiones sean necesarias para el cumplimiento del fin fundacional.

Serán funciones del **Vicepresidente**:

- Sustituir al Presidente en ausencia o enfermedades, teniendo en estas sustituciones funciones idénticas a las atribuidas a la misma. En caso de cese definitivo del Presidente, por cualquier causa, se hará cargo provisionalmente de la Presidencia hasta que sea elegido para dicho cargo un nuevo miembro patrono.
- Coordinar las actividades de las Comisiones de trabajo.
- Colaborar con el Presidente en el desempeño de sus funciones.

Serán funciones del **Secretario**:

- Actuar como tal en las reuniones del Patronato.
- Tener a su cargo y al corriente los libros de actas, autorizando, con el visto bueno del Presidente, las transcripciones y certificaciones de las mismas.
- Llevar el libro de caja.

Serán funciones del **Tesorero**:

- Llevar el libro de caja.
- Custodiar y administrar el dinero efectivo, títulos y efectos de que disponga la Fundación.
- Llevar la contabilidad que exija la legislación vigente y la que sea precisa para la buena marcha de la institución. Con carácter obligatorio deberán llevarse los libros que establece el artículo 35 del Reglamento y voluntariamente los que el Patronato considere oportunos.



- Confeccionar los presupuestos anuales de Gastos e Ingresos, Balance y Cuentas y la Memoria de actuación.

Los **Vocales** deberán cooperar para el buen funcionamiento de la Fundación mediante su participación en las comisiones de trabajo para las que sean designados, cuando así lo acuerden un tercio o más vocales, podrán solicitar estados de cuentas y supervisar cualesquiera de los locales, instalaciones, trabajos y servicios de la entidad. Se harán cargo de las funciones que el Patronato en pleno pudiera delegarles.

Del comité ejecutivo

Al Comité Ejecutivo le corresponde, por Delegación del Patronato la gestión de las actividades de la Fundación; salvo las establecidas como no delegables en el artículo 14 de la Ley.

- **Competencia.** De modo permanente, el Patronato delega en el Comité Ejecutivo las siguientes funciones:

- Redactar y proponer al Patronato los programas anuales de actividades, el Presupuesto Anual, su cierre y liquidación, la formación del balance y la redacción de la Memoria de Actividades.
- Contratar, dentro de las previsiones presupuestarias, los servicios o colaboraciones necesarias para el cumplimiento de los programas de actividades.
- Dirigir la gestión financiera y, en tal concepto:
- Ordenar los pagos y aplicar el gasto de acuerdo con las previsiones presupuestarias.
- Disponer la apertura de cuentas corrientes o de Crédito, a nombre de la Fundación, en establecimientos financieros, incluso en el Banco de España
- Ejecutar los programas de actividades aprobados, en toda su extensión en especial el centro de investigación y análisis que se cree.

- **Composición y Funcionamiento.**

El Comité Ejecutivo se compone de cinco vocales designados por el Patronato, cuyos cargos vacantes salvo el caso de cese total se cubrirán por cooptación entre sus miembros por mayoría simple y a cuyo funcionamiento serán aplicables, en lo no previsto en este artículo, las reglas del Patronato. La duración de su cargo será de cuatro años y podrán ser reelegidos indefinidamente, su cese se producirá por las mismas causas previstas para los miembros de Patronato. El cargo es gratuito.



Los acuerdos se adoptarán por mayoría absoluta y los votos reservados se harán constar en el Acta correspondiente de la que, en todo caso, se remitirá copia a la Presencia del Patronato.

En su primera reunión designarán sus componentes, quien haya de ocupar la presidencia y quien haya de actuar como Secretario.

A las reuniones de la Junta podrán asistir, el Gerente y el Interventor, con voz pero sin voto. Su parecer se hará constar en el Acta.

En cada reunión, se designará al Vocal de la Junta que haya de ocuparse del despacho diario de los asuntos, dando cuenta a la Junta en la próxima reunión.

La convocatoria para las reuniones de la Junta se realizará por la Presidencia, por su iniciativa o a petición de cualquiera de los vocales.

De la gerencia

Nombramiento: podrá nombrarse un Gerente que será designado por el Patronato a propuesta del Comité Ejecutivo que, al tiempo de su designación determinará la duración de su mandato, que podrá ser revocado en cualquier momento por decisión debidamente fundada de dos tercios de los Miembros del Patronato.

Funciones: Al Gerente corresponderá la Dirección Administrativa, la organización de los servicios y la ejecución de los Acuerdos de la Junta Rectora y del Patronato.

En particular, le son asignadas las siguientes funciones:

- Gestionar lo necesario para llevar a buen fin la realización de las actividades concretas, aprobadas por los Órganos de decisión, y solicitar, en su caso, las autorizaciones necesarias o acuerdos de delegación precisos para formalizar toda clase de documentos, públicos o privados, que hayan de otorgarse.
- Organizar los servicios, distribuir el trabajo, proponer a la Junta el nombramiento y separación del personal, así como sus remuneraciones. Por su carácter de Jefe de Personal, podrá imponer sanciones por faltas leves; para imponer las restantes sanciones se acomodará a lo dispuesto en la legislación laboral correspondiente.
- Representar a la Fundación en juicio, fuera del previo acuerdo de la Junta Rectora.
- Organizar y dirigir la contabilidad general de la Fundación, principal o auxiliar, acomodándola a lo dispuesto al efecto por el Reglamento de Fundaciones de 1972 y en la legislación fiscal; preparar los presupuestos ordinarios y extraordinarios, llevar



la estadística necesaria para formar la Memoria anual económica y de gestión correspondiente.

- Ordenar los pagos por gastos corrientes y hayan sido previstos como tales en los presupuestos, y los que hayan sido previstos por la Junta o el Patronato en la probación de cada actuación.* Formular propuestas de proyectos y presupuestos para inversión en nuevas instalaciones de servicios, en cualquier clase o para la reforma de los ya existentes.
- Formular y proponer a la Junta Rectora o al Patronato, en su caso, los proyectos y programas de investigación científica acompañados de su presupuesto, para su aprobación, así como los contratos de colaboración que entienda necesarios para llevarla a cabo.
- Cuantas funciones se asignan a la Gerencia de modo particular, se entienden sin perjuicio de las que, por delegación especial, tanto del Patronato como de la Justicia, le puedan ser conferidas.

La intervención

Es de la competencia del Patronato, la designación de un INTERVENTOR. Ejercerá sus funciones durante un período de cuatro años y podrá reiterarse su designación.

El ejercicio de sus funciones, comprenderá:

- Informar sobre la liquidación de los Presupuestos anuales, el Balance y de la Memoria sobre las actividades realizadas en el Ejercicio y su gestión económica.
- A tales fines, podrá examinar la contabilidad en cualquier tiempo, con acceso a toda la documentación que estime oportuna.
- Asistir a las reuniones del Patronato y de la Junta Rectora, con voz pero sin voto.

Capítulo V. Régimen económico

Capital

El capital de la Fundación estará compuesto:

- Por la aportación económica inicial de los fundadores.
- Por las cantidades que posteriormente se reciban, con destino al aumento del capital fundacional, de cualquier persona o entidad.



Patrimonio

El patrimonio de la Fundación puede estar constituido por toda clase de bienes y derechos, radicados en cualquier lugar, y especialmente por los siguientes:

- Bienes inmuebles y derechos reales, que se inscribirán en el Registro de la propiedad a nombre de la Fundación, previa la inscripción de los mismos en el Registro de Fundaciones Culturales.
- Valores mobiliarios, que se depositarán a nombre de la Fundación en establecimiento bancario o de ahorro.
- Bienes muebles, títulos de propiedad, resguardos de depósitos o cualesquiera otros documentos acreditativos del dominio, posesión, uso, disfrute o cualquier otro derecho de que sea titular la Fundación.

Inversión del capital

El capital de la Fundación será invertido en la forma más adecuada para la obtención de rendimientos, tales como rentas, dividendos periódicos, revalorizaciones o reservas tácitas.

El Patronato podrá en todo momento y cuantas veces sea preciso, a tenor de lo que aconseje la coyuntura económica, efectuar las modificaciones que estime necesarias o convenientes en las inversiones del capital fundacional, previa, en su caso, la autorización del Protectorado.

Medios

Los medios económicos para el logro de los fines fundacionales se obtendrán de:

- Los rendimientos del capital propio, incluyendo la realización de plusvalías tácitas, que se pudieran lograr a través de las inversiones a que se alude en el artículo anterior.
- El producto de la venta de los derechos de suscripción de acciones, que la Fundación no ejercite.
- Las subvenciones, donaciones herencias y legados, incluso modales y con carga, que se reciban, sin destino específico al aumento del capital fundacional.
- Las cantidades que pueda percibir la Fundación por sus servicios y actividades, conforme a lo prevenido en los artículos 1º.2.b) y 24 del reglamento de 21 de julio de 1972, y previa la autorización del Protectorado.
- Por los demás medios financieros que la Fundación pueda obtener, en España o en el Extranjero.



Afectación

Los bienes y las rentas de la Fundación se entenderán, afectos o adscritos sin determinación de cuotas, iguales o desiguales, a la realización de los fines fundaciones. Se exceptúan los bienes transmitidos para un fin determinado, que se entenderán afectos y adscritos a la realización de los objetivos que hubiere señalado el transmitente.

Presupuestos y cuentas

- El Patronato aprobará cada año los presupuestos de ingresos y gastos para el ejercicio, que someterá al Protectorado con su liquidación.
- El presupuesto de ingresos comprenderá la relación de todos los rendimientos que se prevea hayan de obtenerse, conforme a lo establecido en el artículo 21 de estos Estatutos.
- El presupuesto de gastos comprenderá la previsión de los que deban realizarse durante el ejercicio, incluyendo, como mínimo, los que correspondan al mantenimiento y amortización de los valores del patrimonio por depreciación o pérdida de los mismos, los gastos de personal y administración y las cantidades que deban aplicarse al cumplimiento de los fines de la Fundación, según los programas de actuación. Los gastos generales se mencionarán por separado.
- Los presupuestos ordinarios y extraordinarios de la Fundación serán siempre nivelados.
- El Patronato aprobará la Memoria, el Balance y la Cuenta de Resultados de cada ejercicio, así como la liquidación del presupuestos correspondientes, luego de lo cual, se hará la oportuna rendición de cuentas al protectorado dentro de los plazos establecidos en el artículo 44 del Reglamento de Fundaciones Culturales de 21 de julio de 1972.
- Respecto de los eventuales presupuestos extraordinarios, la Fundación cumplimentará lo prevenido en el artículo 40 del Reglamento de Fundaciones Culturales, de 21 de Julio de 1972, correspondiendo al Patronato su formulación.

Ejercicio económico

El ejercicio económico de la Fundación se iniciará el primero de enero y terminará el día treinta y uno de diciembre de cada año, excepto el primero que se iniciará el día de la constitución.

Gastos de administración



Los gastos de Administración no podrán exceder del diez por ciento de los ingresos salvo autorización de Protectorado que no podrá sobrepasar el veinte por ciento.

Capítulo VI. Modificación y extinción

Procedimiento

En el caso de que las circunstancias que presidieron la constitución de la Fundación, hayan variado en forma significativa, o resulte conveniente para los intereses de aquella, el Patronato podrá instar la modificación estatutaria pertinente o, en su caso, la fusión con otra Fundación que persiga similares objetivos, ateniéndose a lo dispuesto en la Ley y su reglamento.

Decisión

El Patronato podrá acordar, por la mayoría de las cuatro quintas partes de sus miembros proponer al Protectorado la extinción de la Fundación, cumplimentando a tal efecto el procedimiento prevenido al respecto en la Ley y el Reglamento.

También se producirá la extinción por las causas del artículo 29º de la Ley.

Liquidación

El acuerdo administrativo de extinción de la Fundación pondrá fin a sus actividades ordinarias, y dará comienzo a las operaciones de la liquidación, cesando en sus cargos los miembros de los órganos de gobierno de aquella, que no sean designados liquidadores.

Los liquidadores darán, cuenta al Protectorado de cada una de las operaciones que lleven a cabo, tanto en la realización del activo, como en la liquidación del pasivo, y firmarán la cuenta final de liquidación con los justificantes de la entrega del haber líquido a las instituciones llamadas a recibirlo, para la anotación de aquella en el Registro de Fundaciones Culturales Privadas.

Adjudicación

El haber remanente de la Fundación se entregará, conforme a lo previsto en el párrafo segundo del artículo 3º de estos Estatutos.

Clausula adicional

En todo caso, lo previsto en los presentes Estatutos no implica limitación o sustitución en las competencias que el Protectorado atribuye la Ley de 24 de noviembre de 1994 y disposiciones concordantes, y muy especialmente en relación con las autorizaciones y



comunicaciones a que la Fundación expresamente se somete. La interpretación de lo establecido en los Estatutos se hará en concordancia con lo regulado en dicho texto legal el cual será asimismo aplicable para lo no previsto en los mismos.