



**ESTATUTOS DE LA FUNDACIÓN
PKU Y OTROS TRASTORNOS METABÓLICOS
HEREDITARIOS**

ÍNDICE

CAPÍTULO I.- DENOMINACIÓN Y PERSONALIDAD JURÍDICA.....	4
Artículo 1º. Denominación.....	4
Artículo 2º. Personalidad Jurídica	4
CAPÍTULO II.- OBJETO, FINALIDADES Y ACTIVIDADES.....	4
Artículo 3º. Objeto y finalidades.....	4
Artículo 4º. Actividades	5
CAPÍTULO III.- BENEFICIARIOS	7
Artículo 5º. Beneficiarios.....	7
CAPÍTULO IV.- DOMICILIO Y ÁMBITO DE ACTUACIÓN TERRITORIAL.....	8
Artículo 6º. Domicilio	8
Artículo 7º. Ámbito de actuación territorial	8
CAPÍTULO V.- DOTACIÓN Y RECURSOS.....	9
Artículo 8º. Dotación	9
Artículo 9º. Actos de disposición	9
Artículo 10º. Recursos	10
Artículo 11º. Aplicación de recursos y gastos de funcionamiento	11
Artículo 12º. Tutela.....	12
CAPÍTULO VI.- PATRONATO.....	13
Artículo 13º. El Patronato.....	13
Artículo 14º. Cese de los Patronos.....	16
Artículo 15º. Facultades del Patronato.....	17
Artículo 16º. Funcionamiento y acuerdos del Patronato.....	21
Artículo 17º. Facultades del Presidente del Patronato	24
Artículo 18º. Facultades del Secretario del Patronato.....	24
Artículo 19º. Conflicto de intereses.....	25



CAPÍTULO VII.- DEL COMITÉ MÉDICO ASESOR.....	25
Artículo 20º. Comité Médico Asesor	25
CAPÍTULO VIII.- EJERCICIO ECONÓMICO.....	26
Artículo 21º. Inicio y cierre de ejercicio	26
Artículo 22º. Cuentas Anuales.....	26
Artículo 23º. Código de Conducta	27
Artículo 24º. Transparencia	27
CAPÍTULO IX.- MODIFICACIÓN DE LOS ESTATUTOS.....	28
Artículo 25º. Modificación de los estatutos	28
CAPÍTULO X.- DURACIÓN	28
Artículo 26º. Duración	28
CAPÍTULO XI.- EXTINCIÓN Y DISOLUCIÓN.....	29
Artículo 27º. Extinción de la Fundación	29
Artículo 28º. Liquidación y adjudicación	29

CAPÍTULO I
DENOMINACIÓN Y PERSONALIDAD JURÍDICA

ARTÍCULO 1º. DENOMINACIÓN.

Con el nombre de "FUNDACIÓN PKU Y OTROS TRASTORNOS METABÓLICOS HEREDITARIOS" (en adelante, la "Fundación") se constituye una fundación privada sin ánimo de lucro, que se regirá por los presentes estatutos, por la normativa catalana de fundaciones y por las restantes disposiciones legales que le sean aplicables.

ARTÍCULO 2º. PERSONALIDAD JURÍDICA.

La Fundación tiene personalidad jurídica propia y plena capacidad jurídica y de obrar para poder cumplir con sus finalidades. En consecuencia, podrá adquirir bienes de cualquier clase y por cualquier título, ya sea oneroso o por actos *inter vivos* o *mortis causa*, y también podrá contraer obligaciones y ejercitar acciones de acuerdo con las leyes.

CAPÍTULO II
OBJETO, FINALIDADES Y ACTIVIDADES

ARTÍCULO 3º. OBJETO Y FINALIDADES.

El objeto de la Fundación consiste en la lucha contra la fenilcetonuria, también conocida como PKU, y otros trastornos metabólicos hereditarios, proporcionando ayuda y apoyo social a los enfermos y a sus familias para la mejora de su calidad de vida, y en todas aquellas cuestiones en las que dichos trastornos puedan llegar a incidir, con el fin último de procurar una mejor relación de estos afectados con



el medio en que viven, dotándoles de cuantas herramientas sea posible para procurar su igualdad de oportunidades dentro de la sociedad.

Es también finalidad de la Fundación trabajar para sensibilizar a la opinión pública y a la Administración de los problemas de tratamiento y prevención de la PKU y otros trastornos metabólicos hereditarios, así como para fomentar la investigación científica de tratamientos que, por un lado, permitan mejorar la calidad de vida de los enfermos y su entorno familiar y, por otro lado, descubran posibles caminos de cura parcial o total para dichas afecciones.

La definición de las finalidades fundacionales consignadas en los presentes estatutos no debe ser interpretada restrictivamente, sino que debe entenderse referida a cualquier actividad que tenga relación con las finalidades de la Fundación, así como a las personas, medios o actividades que puedan contribuir a su fomento y desarrollo directa o indirectamente.

El Patronato podrá ampliar el objeto social de la Fundación, siempre que mantenga una relación directa o indirecta con las actividades fundacionales.

ARTÍCULO 4º. ACTIVIDADES.

Para la consecución de las finalidades fundacionales mencionadas en el artículo anterior, la Fundación podrá llevar a cabo, entre otras, las siguientes actividades:

- a) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para los afectados con el fin de propiciar la integración social de los mismos en diversos ámbitos, como, por ejemplo, a nivel familiar, de enseñanza, formación profesional y/o relaciones laborales.
- b) Promocionar el desarrollo y fabricación de alimentos dietéticos apropiados para los afectados por estas enfermedades, así como facilitar la adquisición de dichos alimentos especiales.

- c) Promocionar y financiar la investigación clínica y de base sobre los mencionados trastornos, con la finalidad de mejorar sus posibilidades terapéuticas y de rehabilitación.
- d) Financiar la docencia, investigación y asistencia sanitaria y clínica para luchar contra la fenilcetonuria y otros trastornos metabólicos hereditarios.
- e) Fomentar la participación y financiar la asistencia a encuentros nacionales e internacionales que tengan relación con estas enfermedades, con el fin de incentivar la interacción entre profesionales sanitarios e investigadores para el desarrollo de tratamientos, cuidados paliativos y otros medios de ayuda.
- f) Promocionar y financiar el desarrollo de tecnologías para mejorar la calidad de vida de los enfermos, como, por ejemplo, los medidores de fenilalanina y amonio, y facilitar un control doméstico e inmediato de las enfermedades.
- g) Cooperar con todas las entidades públicas o privadas que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan mejorar la calidad de vida de los afectados.
- h) Publicar, con carácter periódico o circunstancial, y por sí misma o por medio de empresas editoriales, artículos, libros, manuales, revistas y folletos relacionados con los fines de la Fundación.
- i) La realización de donativos, donaciones y aportaciones, así como la concesión de anticipos, becas, ayudas y, en su caso, préstamos a los beneficiarios de la Fundación, en los términos previstos en estos estatutos, para la realización de actividades relacionadas con los fines fundacionales.
- j) Organizar actos, campañas de publicidad, acuerdos con entidades públicas y privadas, programas de recaudación de fondos, patrocinios y mecenazgo destinados a los colectivos y programas de la Fundación.



El Patronato tendrá plena libertad para seleccionar, entre estas actividades, aquellas que considere más oportunas, urgentes o adecuadas a las circunstancias, o realizar otras que cumplan igualmente su objetivo esencial y la voluntad del fundador.

Para el desarrollo de sus actividades, la Fundación podrá actuar, entre otros modos posibles, utilizando los medios propios o contratando la prestación de servicios por terceros para la ejecución de sus programas o participando en el desarrollo de actividades de otras entidades que coincidan con los fines de la Fundación.

La Fundación podrá desarrollar también actividades económicas, cuyo objeto esté relacionado con los fines fundacionales o sean complementarias o accesorias de las mismas, con pleno sometimiento a las normas reguladoras de la defensa de la competencia y demás legislación aplicable.

La Fundación podrá percibir, por razón del servicio que preste, una remuneración por sus actividades que no desvirtúe el interés general de sus finalidades.

CAPÍTULO III

BENEFICIARIOS

ARTÍCULO 5º. BENEFICIARIOS.

La Fundación actuará con criterios de imparcialidad, no discriminación y objetividad en la determinación de los beneficiarios. A tal efecto, la Fundación dará información pública suficiente de sus fines y actividades, de modo que puedan ser conocidos por los posibles beneficiarios y demás interesados.

Podrán ser beneficiarios de la Fundación cualquier persona física o jurídica que encaje en su objeto y finalidades fundacionales, o cualesquiera otras que el Patronato pueda determinar con carácter discrecional, de forma que nadie, ni

individual ni colectivamente, podrá alegar ante la Fundación ningún derecho de uso o disfrute de los beneficios o ayudas que la Fundación confiera, ni imponer su atribución a personas determinadas.

CAPÍTULO IV

DOMICILIO Y ÁMBITO DE ACTUACIÓN TERRITORIAL

ARTÍCULO 6º. DOMICILIO.

El domicilio de la Fundación estará en l'Avinguda Diagonal, número 640, 6ª planta, de Barcelona (C.P. 08028). Este domicilio podrá ser modificado por acuerdo del Patronato, 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 de España o en el extranjero.

Este domicilio podrá ser modificado por acuerdo del Patronato, cumplimentando los requisitos administrativos pertinentes.

ARTÍCULO 7º. ÁMBITO DE ACTUACIÓN TERRITORIAL.

La Fundación ejercerá sus funciones mayoritariamente en la Comunidad Autónoma de Catalunya. No obstante, la Fundación podrá actuar en el resto de España, así como a escala internacional.



CAPÍTULO V

DOTACIÓN Y RECURSOS

ARTÍCULO 8º. DOTACIÓN.

La dotación de la Fundación queda inicialmente constituida por los bienes y/o derechos que se relacionan en la escritura fundacional, pudiendo ser aumentada con posterioridad por cualquier clase de aportaciones *inter vivos* o *mortis causa*, de cualquier persona o entidad pública o privada, previa aceptación del Patronato.

ARTÍCULO 9º. ACTOS DE DISPOSICIÓN.

Los bienes que integran la dotación y los destinados directamente al cumplimiento de las finalidades fundacionales sólo pueden ser enajenados o gravados a título oneroso y respetando las condiciones puestas por el fundador o los aportantes. El producto obtenido con su enajenación o gravamen debe reinvertirse en la adquisición o la mejora de otros bienes aplicando el principio de subrogación real.

Si se dan circunstancias excepcionales que impiden cumplir total o parcialmente el deber de reinversión, el Patronato, antes de llevar a cabo el acto de disposición, debe presentar una declaración responsable al Protectorado en que haga constar que se dan estas circunstancias y debe aportar un informe suscrito por técnicos independientes que acredite la necesidad del acto de disposición y las razones que justifican la no-reinversión. También debe justificar el destino que se dé al producto que no se reinvierta, que debe estar siempre dentro de las finalidades de la Fundación.

La necesidad y conveniencia de las operaciones de disposición o gravamen directo o indirecto tendrán que estar justificadas y acreditadas documentalmente. El Patronato, antes de adoptar actos de disposición o gravamen, deberá contar con la información adecuada para tomar la decisión responsablemente.

Se requerirá previa autorización del Protectorado para hacer actos de disposición, gravamen o administración extraordinaria en los casos siguientes:

- a) Si el donante lo hubiera exigido expresamente.
- b) Si lo estableciese una disposición estatutaria.
- c) Si los bienes o derechos objeto de disposición se hubiesen recibido de instituciones públicas o se hubiesen adquirido con fondos públicos.
- d) Cualquier otro previsto legalmente.

Asimismo, el Patronato podrá hacer siempre que sea necesario, y de conformidad con lo que aconseje la coyuntura económica y la legislación vigente, las modificaciones convenientes en las inversiones del patrimonio fundacional, siempre que se respete también la voluntad del fundador y si conviene al interés de la Fundación.

Para la realización de actos de disposición sobre los bienes y derechos que constituyan la dotación o sobre bienes y derechos destinados directamente al cumplimiento de las finalidades fundacionales, así como para la aceptación de herencias, legados u otros bienes y derechos susceptibles de integrar la dotación fundacional, se exigirá, a parte del cumplimiento de los requisitos legalmente previstos, el voto favorable, como mínimo, de dos tercios (2/3) del número total de miembros del Patronato.

Cuando los actos de disposición, alienación o gravamen requieran la adopción de una declaración responsable se requerirá el voto favorable de dos tercios (2/3) del número total de miembros del Patronato, sin computar los que no pudiesen votar por razón de un conflicto de interés con la Fundación.

ARTÍCULO 10º. RECURSOS.

Los recursos de la Fundación serán los siguientes:



- a) El importe de las rentas y frutos del patrimonio fundacional.
- b) Las subvenciones de entidades públicas o aportaciones recibidas de personas naturales y/o jurídicas privadas.
- c) Los productos de las rentas y pagos que se perciban por las actividades realizadas.
- d) Donaciones *inter vivos* y *mortis causa*.
- e) El importe de las cantidades recibidas por el usuario de los bienes y servicios de la Fundación.
- f) Cualesquiera otros tipos de recursos que puedan ser atribuidos.

ARTÍCULO 11º. APLICACIÓN DE RECURSOS Y GASTOS DE FUNCIONAMIENTO.

11.1 Reglas básicas para la aplicación de los recursos a las finalidades

Las rentas y otros ingresos anuales que obtenga la Fundación se han de destinar al cumplimiento de las finalidades fundacionales dentro de los límites previstos en la legislación vigente.

11.2 Aplicación de recursos

La Fundación tendrá que destinar al cumplimiento de los fines fundacionales al menos el setenta por ciento (70%) de las rentas y otros ingresos netos anuales obtenidos. El resto deberá destinarlo o bien al cumplimiento diferido de las finalidades fundacionales o bien al incremento de sus fondos propios. A tal efecto, el Patronato aprobará la forma de aplicación de este remanente.

La aplicación de al menos el setenta por ciento (70%) de los ingresos al cumplimiento de las finalidades fundacionales habrá de hacerse efectiva en el plazo de cuatro ejercicios, a contar desde el inicio del siguiente al de la acreditación contable.

En todo caso, para el destino de las rentas e ingresos deberán respetarse, siempre y en todo momento, los límites legales previstos en la Ley 4/2008, de 24 de abril, del Libro Tercero del Código Civil de Cataluña, relativo a las personas jurídicas o en la legislación vigente aplicable en cada momento.

11.3 Gastos de funcionamiento

Los gastos derivados del funcionamiento del Patronato y de sus órganos delegados, sin contar a este efecto el coste de las funciones de dirección o gerencia, no pueden ser superiores al cinco por ciento (5%) de los ingresos netos obtenidos durante el ejercicio.

ARTÍCULO 12º. TUTELA.

El Patronato velará para que los recursos de la Fundación sean destinados al cumplimiento de las finalidades fundacionales.



CAPÍTULO VI

PATRONATO

ARTÍCULO 13º. EL PATRONATO.

13.1 El Patronato

El Patronato es el órgano superior de gobierno y representación de la Fundación.

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

La representación, administración, gobierno y disposición de los bienes fundacionales se confía de modo exclusivo al Patronato, sin perjuicio de las delegaciones que el mismo pueda efectuar con arreglo a los presentes estatutos, dentro de las limitaciones señaladas en las leyes aplicables al caso.

En su actuación, el Patronato deberá ajustarse a lo preceptuado en la legislación vigente y a la voluntad del fundador manifestada en estos estatutos.

13.2 Composición del Patronato y requisitos para ser miembro

El Patronato es un órgano colegiado integrado por personas físicas y jurídicas que se compone de un mínimo de tres (3) miembros hasta un máximo de ocho (8) miembros.

Por voluntad del fundador, formarán parte del Patronato de forma vitalicia y permanente los tres (3) miembros que en cada momento y mientras lo sean, integren la Junta Directiva de l'Associació Catalana de Trastorns Metabòlics Hereditaris PKU/ATM, con N.I.F. G-59.783.282 y número de inscripción 8486 en el Registro de Asociaciones de la Generalitat de Catalunya.

Además de estos patronos, podrán incorporarse al Patronato de la Fundación, hasta completar el máximo de ocho (8) miembros, aquellas personas físicas o jurídicas, que, en primera instancia y por voluntad del fundador, serán elegidos por los tres

(3) patronos natos descritos en el párrafo anterior. Su incorporación al Patronato, así como las sucesivas renovaciones y la provisión de sus cargos en caso de renuncia, incapacidad o fallecimiento, deberá ser acordado con lo establecido en los presentes estatutos.

Podrá ser miembro del Patronato cualquier persona física con plena capacidad de obrar, que no se encuentre inhabilitada o incapacitada para ejercer funciones o cargos públicos o para administrar bienes y que no haya sido condenada por delitos contra el patrimonio o contra el orden socioeconómico o por delitos de falsedad.

Las personas jurídicas deben estar representadas en el Patronato, de una manera estable, por la persona en quien recaiga esta función de acuerdo con las normas que las regulen o por la persona que designe a este efecto el correspondiente órgano competente.

13.3 Remuneración de los cargos

Los patronos ejercen sus cargos gratuitamente, si bien tienen derecho al anticipo y al reembolso de los gastos debidamente justificados y a la indemnización por los daños producidos por razón de este ejercicio. En todo caso, y de conformidad con lo establecido en el artículo 3, apartado 5º, de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, las cantidades percibidas por este concepto no podrán exceder de los límites previstos en la normativa del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas para ser consideradas dietas exceptuadas de gravamen.

Los patronos pueden establecer una relación laboral o profesional retribuida con la Fundación siempre y cuando se articule mediante un contrato que determine claramente las tareas laborales o profesionales que se retribuyen. En todo caso, estas tareas laborales o profesionales retribuidas deben ser diferentes de las tareas y funciones que son propias del cargo de patrono.



El Patronato, antes de la formalización del contrato del patrono con la Fundación, debe presentar al Protectorado la declaración responsable de acuerdo con lo establecido en la legislación aplicable.

El número de patronos con relación laboral o profesional con la Fundación debe ser inferior al número de patronos previsto para que el Patronato se considere válidamente constituido.

13.4 Duración del cargo de patrono

El plazo de duración de los cargos del Patronato será:

- Para los tres (3) patronos natos, su duración estará ligada a su condición de miembros en la Junta Directiva de l'Associació Catalana de Trastorns Metabòlics Hereditaris PKU/ATM.
- Para los patronos electivos, la duración máxima del cargo será de tres años, pudiendo los mismos ser reelegidos.

13.5 Cargos en el seno del Patronato

El Patronato tendrá un Presidente y un Secretario.

Será Presidente del Patronato con carácter nato el Presidente de la Junta Directiva de l'Associació Catalana de Trastorns Metabòlics Hereditaris PKU/ATM.

El cargo de Secretario será elegido por los miembros del Patronato de entre sus miembros, por mayoría absoluta.

Los restantes miembros del Patronato que no ostenten los cargos de Presidente o Secretario tendrán la condición de vocales.

13.6 Desempeño del cargo de patrono

Los patronos deberán desempeñar el cargo con la diligencia de un buen administrador y servir con lealtad a la Fundación, actuando siempre en interés de ésta.

Los patronos tienen el derecho y el deber de asistir a las reuniones, informarse sobre la marcha de la Fundación y de participar en las deliberaciones y en la adopción de acuerdos, así como cumplir los deberes contables exigidos por la Ley, custodiar los libros, tenerlos actualizados y guardar secreto de las informaciones confidenciales relativas a la Fundación, incluso después de haber cesado en el cargo.

13.7 Responsabilidad

Los patronos responderán frente a la Fundación de los daños y perjuicios que causen por actos contrarios a la Ley o a los estatutos de conformidad y en los términos previstos en el artículo 332-11 de la Ley 4/2008, de 24 de abril, del Libro Tercero del Código Civil de Cataluña, relativo a las personas jurídicas o en el artículo equivalente que resulte de la legislación vigente aplicable en cada momento.

13.8 Delegación de facultades

El Patronato podrá designar de entre los miembros del Patronato o de sus directivos, uno o más delegados o apoderados de la Fundación. Podrán ser delegadas cualesquiera facultades, con excepción expresa de las indelegables por ley.

ARTÍCULO 14º. CESE DE LOS PATRONOS.

El cese de los patronos de la Fundación se producirá en los supuestos siguientes:



- a) Por muerte o declaración de ausencia, en el caso de las personas físicas, o extinción, en el caso de personas jurídicas.
- b) Renuncia notificada al Patronato.
- c) Finalización del plazo del mandato, salvo que se renueve.
- d) Por incapacidad, inhabilitación o incompatibilidad, de acuerdo con lo establecido en la Ley.
- e) Por cese en el cargo por razón del cual fueron nombrados miembros del Patronato.
- f) Por sentencia judicial firme que estime la acción de responsabilidad por daños a la Fundación o que decrete la remoción del cargo.
- g) Por las demás causas previstas en la legislación vigente aplicable.

La renuncia al cargo de patrono debe constar en cualquiera de las formas establecidas para la aceptación del cargo, pero sólo produce efectos frente a terceros cuando se inscribe en el Registro de Fundaciones.

ARTÍCULO 15º. FACULTADES DEL PATRONATO.

Corresponde al Patronato, sin perjuicio de solicitar las preceptivas autorizaciones al Protectorado, con carácter puramente enunciativo y no limitativo:

- a) Ejercer la alta dirección, vigilancia y control de la Fundación, determinando sus planes estratégicos de actuación y las directrices generales para su ejecución.
- b) La elaboración y aprobación del presupuesto y los documentos que integran las cuentas anuales.

- c) Aprobar la normativa básica de organización y funcionamiento, las directrices de gestión y las bases del sistema retributivo de la Fundación.
- d) Ostentar la representación de la Fundación en toda clase de relaciones, actos y contratos con el Estado, Comunidades Autónomas, Provincia, Municipio, Autoridades, Centros y Dependencias de la Administración en todos sus grados, Tribunales, Juzgados, Magistraturas, Corporaciones, Organismos, Bancos y demás personas jurídicas y particulares, públicas y privadas, ejercitando todos los derechos, acciones y excepciones y siguiendo todos sus trámites, instancias, recursos y cuantos procedimientos, expedientes, reclamaciones y juicios interesen activa y pasivamente a la Fundación, de conformidad a cuanto disponga la legislación vigente.
- e) Con pleno respeto a la Ley vigente aplicable en cada momento, comprar, vender, desarrollar, dar y recibir en garantía y, en cualquier forma, disponer de toda clase de bienes y derechos, valores mobiliarios y bienes muebles, inmuebles y de cualquier naturaleza, constituir, modificar y cancelar derechos reales y personales, cumpliendo en cada caso los requisitos que fueren pertinentes; tomar y dar en arrendamiento u opción de compra bienes o derechos de cualquier naturaleza; y, en general, celebrar y ejecutar todo tipo de actos o contratos, que tengan relación con el objeto fundacional, del modo más amplio.
- f) Abrir, seguir y cancelar cuentas corrientes y de ahorro o crédito, dentro o fuera del Reino de España, y en cualquier moneda, recibir talonarios, ingresar y retirar cantidades, determinar saldos y efectuar todas las demás operaciones pertinentes en el Banco de España, Bancos Oficiales y en todos los demás Bancos, Cajas de Ahorro y entidades de crédito nacionales y extranjeras, con sujeción a cuanto disponga la legislación vigente, y concertar créditos y préstamos con garantía personal, pignoratícia o hipoteca, y celebrar toda clase de operaciones con títulos valores cumpliendo los requisitos legales.



- g) Constituir y cancelar depósitos de todas clases, incluso en cajas de seguridad, ingresar y retirar bienes de toda especie.
- h) Aceptar herencias, legados, donaciones y subvenciones.
- i) La constitución o dotación de otra persona jurídica y la disolución de sociedades u otras personas jurídicas, así como la participación mayoritaria en otras sociedades o personas jurídicas.
- j) Ejercer a través de los representantes que designe todos los derechos de carácter político y económico que correspondan a la Fundación como titular de acciones, participaciones sociales, obligaciones y demás valores mobiliarios y por tanto concurrir, deliberar y votar en Juntas Generales, Asambleas, Sindicatos, Asociaciones y demás organismos.
- k) Cobrar y percibir rentas, frutos, dividendos, intereses y cualesquiera otros productos, beneficios y cantidades que por cualquier concepto acreditare o correspondieren a la Fundación.
- l) Suscribir convenios o acuerdos de colaboración con las personas o entidades que deban recibir ayudas de la Fundación en la realización de los fines de la misma o que quieran dar ayudas para contribuir al desarrollo de los fines fundacionales.
- m) La creación, así como su supresión, de comisiones, grupos de trabajo, comités o consejos para asesorar a la Fundación, así como a ayudarla para una mejor realización y mayor logro de los fines fundacionales de la entidad.
- n) Participar en licitaciones públicas o privadas, prestar servicios profesionales, técnicos o de cualquier tipo y recibir los correspondientes salarios, comisiones u honorarios por dichos servicios.
- o) Nombrar y ratificar, salvo que dicha competencia esté atribuida expresamente a otro órgano dentro del articulado estatutario, el nombramiento o cese de los miembros de las diferentes comisiones, grupos de trabajo, comités y consejos que puedan crearse en el seno de la Fundación.

- p) Otorgar y revocar delegaciones y poderes para el cumplimiento de las finalidades fundacionales.
- q) La modificación de los estatutos.
- r) La fusión, la escisión, la disolución o la cesión de todos o parte de los activos y pasivos de la Fundación.
- s) La aceptación o constitución de un fondo especial.
- t) Acordar la aprobación de cuantos códigos de buen gobierno y reglamentos de régimen interior estime oportuno, incluido el código de conducta para la realización de inversiones financieras temporales.
- u) En general realizar todos los actos, intervenir en negocios jurídicos y otorgar y firmar cualesquiera contratos y escrituras públicas que fueren convenientes a la mejor administración y disposición de sus rentas y bienes; y ejercitar los derechos y acciones que fueren procedentes para la más adecuada realización y cumplimiento de los fines fundacionales, que el fundador encomiende al Patronato, siempre y en todo caso de acuerdo con lo prevenido en las disposiciones vigentes en cuanto fueren aplicables a esta clase de fundaciones.
- v) El resto de facultades que le atribuyan la ley o los presentes estatutos.

En todo caso, son indelegables y corresponden al Patronato con carácter exclusivo las siguientes facultades: (a) La modificación de los estatutos; (b) La fusión, escisión o disolución de la Fundación; (c) La elaboración y aprobación del presupuesto y de los documentos que integran las cuentas anuales; (d) Los actos de disposición sobre bienes que, en conjunto o individualmente, tengan un valor superior a una vigésima parte del activo de la Fundación, salvo que se trate de la venta de títulos valor con cotización oficial por un precio que sea al menos el de cotización. Sin embargo, podrán hacerse apoderamientos para el otorgamiento del acto correspondiente en las condiciones aprobadas por el Patronato; (e) La constitución o dotación de otra persona jurídica; (f) La fusión, escisión y cesión de todos o una parte de los activos y pasivos; (g) La disolución de sociedades o de otras personas jurídicas; (h) Los que requieren la autorización



o aprobación del Protectorado o la adopción y formalización de una declaración responsable; (i) La adopción y formalización de las declaraciones responsables.

ARTÍCULO 16º. FUNCIONAMIENTO Y ACUERDOS DEL PATRONATO.

16.1 Reuniones

Las reuniones del Patronato pueden ser ordinarias o extraordinarias. El Patronato se reunirá al menos en sesión ordinaria dentro de los seis primeros meses de cada año natural.

El Patronato se reunirá con carácter extraordinario siempre que se convoque por el Presidente/a o siempre que lo soliciten una cuarta parte de sus miembros. Las convocatorias de las reuniones extraordinarias se harán por cualquier medio que permita acreditar la realidad de las mismas y expresarán el lugar, la fecha y la hora y el orden del día a tratar.

A las sesiones del Patronato, tanto ordinarias como extraordinarias, podrán asistir otras personas especialmente invitadas, que lo harán con voz, pero sin voto.

16.2 Convocatoria

La convocatoria de las reuniones debe contener el día, hora, lugar y orden del día de todos los asuntos que deben tratarse en la reunión. No obstante, se podrá incluir en orden del día asuntos no previstos siempre que estén presentes en la reunión todos los miembros del Patronato y lo acepten por unanimidad.

La convocatoria se hará llegar con una antelación mínima de siete días laborables, por cualquier medio que garantice la recepción por parte de las personas interesadas.

La notificación de las convocatorias podrá realizarse por medios telemáticos y, a estos efectos, los miembros del Patronato facilitarán su dirección electrónica.

Las reuniones se celebrarán, con carácter general, en el domicilio de la Fundación. Excepcionalmente, podrán celebrarse en cualquier lugar dentro de la Comunidad Autónoma de Catalunya o bien, siempre con la aprobación previa de todos los miembros del Patronato, en cualquier lugar del resto de España o del extranjero.

Se podrán celebrar reuniones sin convocatoria previa o convocadas irregularmente si están presentes todos los integrantes del Patronato y aceptan por unanimidad la celebración y el orden del día.

16.3 Quórum de asistencia

El Patronato se entenderá y quedará válidamente constituido para tratar cualquier asunto de su competencia, siempre que estén presentes una tercera parte de sus miembros y siempre que como mínimo estén presentes dos miembros.

16.4 Votaciones

Los acuerdos del Patronato se adoptarán por mayoría simple de votos de los patronos presentes, entendiéndose como aquélla en la que los votos a favor superen a los votos en contra, sin contar las abstenciones, los votos en blanco y los nulos, salvo para las materias que se establezca otras mayorías cualificadas en estos estatutos. En caso de empate decidirá el voto del Presidente.

Corresponde un voto a cada patrono presente y no se admiten delegaciones.

El cumplimiento de la ejecución de los acuerdos del Patronato corresponderá al Presidente, quién representará a la Fundación en sus relaciones con terceros.

Cuando proceda la toma de decisión por parte del Patronato de un acuerdo en el que pueda existir conflicto de interés entre la Fundación y uno de sus patronos, ya sea éste de carácter personal o profesional, no se computará el voto del patrono a la hora de la toma de decisión de dicho acuerdo. Si dicho interés se produjese con personas con funciones de dirección y/o empleados de la



Fundación, no podrán participar en las deliberaciones del Patronato y, en el caso de que hubiesen asistido, deberían abandonar la reunión.

Se requiere el voto favorable de dos terceras partes (2/3) del total de miembros del Patronato para adoptar acuerdos sobre las siguientes cuestiones:

- a. Modificación de los estatutos.
- b. Fusión, escisión, disolución o cesión de todos o parte de los activos y pasivos de la Fundación.
- c. La adopción de declaraciones responsables.

Excepcionalmente, los acuerdos se podrán adoptar mediante la emisión del voto por correspondencia postal, comunicación telemática o cualquier otro medio, siempre que queden garantizados los derechos de información y de voto, que quede constancia de la recepción del voto y que se garantice la autenticidad. En estos casos, se entenderá que el acuerdo se ha adoptado en el domicilio de la Fundación y en la fecha de recepción del último de los votos válidamente emitidos.

16.5 Reuniones virtuales

El Patronato se podrá reunir mediante videoconferencia, multiconferencia o mediante cualquier otro sistema que no implique una presencia física de sus miembros. En estos casos será necesario garantizar la identificación de los asistentes a la reunión, la continuidad en la comunicación, la posibilidad de intervenir en las deliberaciones y la emisión del voto. La reunión se entenderá celebrada en el lugar donde se encuentre el Presidente del Patronato. En las reuniones virtuales se considerarán miembros asistentes a aquéllos que hubiesen participado en la multiconferencia o videoconferencia.

16.6 De las Actas

El Secretario ha de levantar acta de las reuniones, en la que debe constar un resumen explicativo de las deliberaciones de la sesión, la relación textual y completa de los asistentes en cada reunión, las votaciones producidas y los acuerdos. Dichas actas deben estar autorizadas por la firma del Secretario con el visto bueno del Presidente, y deben trasladarse al libro correspondiente.

ARTÍCULO 17º. FACULTADES DEL PRESIDENTE DEL PATRONATO.

Corresponden al Presidente del Patronato las siguientes facultades:

1. Convocar las reuniones del Patronato y fijar el orden del día.
2. Dirigir los debates, proclamar el resultado de las votaciones y dar por concluidas las sesiones.
3. Firmar las actas de los acuerdos aprobados por el Patronato, conjuntamente con el Secretario, así como visar los certificados.
4. Ostentar la representación de la Fundación y todas las demás facultades que señalan los presentes estatutos para el Patronato en el artículo 15º, salvo las indelegables en la normativa.

ARTÍCULO 18º. FACULTADES DEL SECRETARIO DEL PATRONATO.

Corresponden al Secretario las siguientes facultades:

1. Llevar el Libro de Actas y la documentación de la Fundación.
2. Redactar las actas y firmarlas, junto con el Presidente.
3. Librar certificados, con el visto bueno del Presidente.



ARTÍCULO 19º. CONFLICTO DE INTERESES.

Los patronos y las personas indicadas en el artículo 312-9.3 de la Ley 4/2008, de 24 de abril, del Libro Tercero del Código Civil de Cataluña, relativo a las personas jurídicas o en el artículo equivalente que resulte de la legislación vigente aplicable en cada momento, se abstendrán de participar en todo tipo de negocios y actividades financieras que puedan comprometer la objetividad en la gestión de la Fundación.

Durante el año siguiente al cese como patronos no podrán desarrollar servicios en empresas o sociedades privadas participadas por la Fundación.

El Patronato hará un informe sobre las situaciones de conflictos de intereses que se hayan podido producir y las medidas que se adoptaron para asegurar la objetividad de las decisiones o acuerdos tomados. Este informe se incorporará como anexo a las cuentas anuales de cada ejercicio.

CAPÍTULO VII DEL COMITÉ MÉDICO ASESOR

ARTÍCULO 20º. COMITÉ MÉDICO ASESOR.

20.1 Composición del Comité Médico Asesor

El Patronato podrá acordar en cualquier momento la creación de un Comité Médico Asesor, al cual se incorporarán especialistas/profesionales médicos de reconocido prestigio, para que emita sus opiniones en relación con las actividades de la Fundación.

El Comité Médico Asesor tendrá un mínimo de tres (3) miembros y un máximo de cinco (5) miembros, correspondiendo su designación y destitución al Patronato.

A falta de un régimen de funcionamiento más amplio, adoptado mediante acuerdo del Patronato, el plazo de convocatoria del Comité Médico Asesor será de cuarenta y ocho (48) horas, y para que sean válidas sus reuniones y los acuerdos que en ellas se adopten, tendrán que encontrarse presentes al menos la mitad más uno de los miembros. Cada miembro del Comité Médico Asesor tiene un voto y los acuerdos se adoptan por mayoría simple de los votos de los asistentes a la reunión.

20.2 Funciones del Comité Médico Asesor

En caso de ser creado, el Comité Médico Asesor tendrá carácter consultivo, y entre sus funciones estará promover el conocimiento de los trastornos metabólicos hereditarios, como la PKU, entre los médicos de atención primaria y otros profesionales de la medicina y ante Administraciones públicas y entidades privadas, así como la divulgación de conocimientos en relación a dichos trastornos, de la importancia de la dieta en los afectados, así como de la necesidad un diagnóstico temprano de la enfermedad.

CAPÍTULO VIII EJERCICIO ECONÓMICO

ARTÍCULO 21º. INICIO Y CIERRE DE EJERCICIO.

El ejercicio económico se inicia el 1 de enero de cada año y finaliza el 31 de diciembre. Anualmente, y en relación con el cierre del ejercicio, el Patronato, de forma simultánea y de modo que refleje la imagen fiel del patrimonio de la Fundación, deberá formular inventario y las cuentas anuales.

ARTÍCULO 22º. CUENTAS ANUALES.

22.1 Las cuentas anuales formarán una unidad y se componen de:



- a) El balance de situación.
- b) La cuenta de resultados.
- c) El estado de cambios en el patrimonio neto.
- d) El estado de flujos de efectivo.
- e) La memoria, en la que se debe completar, ampliar y comentar la información contenida en el balance y en la cuenta de resultados y se deben detallar las actuaciones que se han realizado en cumplimiento de las finalidades fundacionales, concretando el número de beneficiarios y los servicios que éstos han recibido, así como los recursos procedentes de otros ejercicios pendientes de destino, en su caso, y las sociedades participadas mayoritariamente, con la indicación del porcentaje de participación.

22.2 Sin perjuicio de lo dispuesto por la legislación vigente aplicable en cada momento, las cuentas anuales de la Fundación se someterán anualmente y de forma obligatoria a una auditoría externa.

ARTÍCULO 23º. CÓDIGO DE CONDUCTA.

Si la Fundación realizase inversiones financieras temporales en el mercado de valores, preparará y presentará un informe anual sobre el grado de cumplimiento del código de conducta que deben seguir las entidades sin ánimo de lucro de acuerdo con la normativa vigente.

ARTÍCULO 24º. TRANSPARENCIA.

Para la Fundación la transparencia es un bien público esencial que contribuye a generar la confianza de la sociedad en las entidades y responde al compromiso ético de las mismas de rendir cuentas ante los ciudadanos y los grupos de interés.

Por ello, la Fundación cumplirá con las obligaciones de transparencia que en cada momento le resulten aplicables, permitiendo a cualquier ciudadano, grupo de interés y Administración Pública el acceso a información relevante, actualizada y veraz sobre la entidad. La información será fácilmente localizable en la web de la Fundación y, en su caso, en otros medios accesibles al público.

CAPÍTULO IX

MODIFICACIÓN DE LOS ESTATUTOS

ARTÍCULO 25º. MODIFICACIÓN DE LOS ESTATUTOS.

Los estatutos de la Fundación sólo podrán ser modificados con el voto favorable de dos terceras partes del total de miembros del Patronato para adaptarlos a los cambios que las circunstancias aconsejen para un mejor cumplimiento de las finalidades fundacionales. La efectividad de este acuerdo necesitará obligatoriamente la aprobación del Protectorado.

CAPÍTULO X

DURACIÓN

ARTÍCULO 26º. DURACIÓN.

La Fundación se constituye por tiempo indefinido.



CAPÍTULO XI

EXTINCIÓN Y DISOLUCIÓN

ARTÍCULO 27º. EXTINCIÓN DE LA FUNDACIÓN.

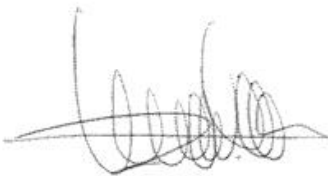
La Fundación es por su naturaleza perpetua y sólo se extinguirá por las causas y en la forma establecida en la legislación vigente. La extinción de la Fundación requiere el acuerdo motivado del Patronato adoptado con la mayoría prevista en el artículo 16. 4º de estos estatutos, y la tiene que aprobar el Protectorado.

En caso de la pérdida total de sus bienes o la completa imposibilidad de realizar el fin fundacional, el Patronato formalizará el expediente administrativo que previene la legislación vigente y designará las personas que deban actuar como liquidadores, todo ello conforme a lo dispuesto en la normativa pertinente.

ARTÍCULO 28º. LIQUIDACIÓN Y ADJUDICACIÓN.

La extinción de la Fundación determina la cesión global de todos los activos y pasivos y debe llevarse a cabo por el Patronato, las personas liquidadoras que, en su caso, se nombren o, subsidiariamente, por el Protectorado. Esta cesión global, una vez determinado el activo y el pasivo, se ha de publicar en los términos exigidos por la normativa vigente y, con la autorización previa del Protectorado, se adjudicará el patrimonio a otras fundaciones o a las entidades no lucrativas privadas que persigan fines de interés general análogos a los de la Fundación, o a entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general análogos a los de la Fundación, que tengan afectados sus bienes, incluso para el supuesto de su disolución, a la consecución de aquellos, y que sean todas ellas, privadas o públicas, consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos previstos en el artículo 16 a 25, ambos inclusive, de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre.

En caso de que no se pueda hacer una cesión global, deberá procederse a la liquidación de los activos y pasivos de la Fundación y ceder el haber que resulte en los mismos términos que los establecidos para el supuesto de la cesión global, debiendo ser, en todo caso, la entidad beneficiaria del haber que resulte una entidad beneficiaria del mecenazgo a los efectos previstos en el artículo 16 a 25, ambos inclusive, de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre.

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke extending to the left.