



Estatutos de la fundación

FAST-España



FAST

Foundation for Angelman
Syndrome Therapeutics
ESPAÑA

www.cureangelman.es

**Cure
Angelman
Now**

CAPÍTULO I INSTITUCIÓN DE LA FUNDACIÓN

Artículo 1º.- Denominación, naturaleza, nacionalidad, ámbito de actuación y domicilio.

1. La **Fundación FAST ESPAÑA** (en adelante Fundación) es una organización sin ánimo de lucro que tiene afectado de modo duradero su patrimonio a la realización de los fines de interés general que se detallan en el artículo 5º de estos estatutos.
2. La Fundación es de nacionalidad española.
3. El ámbito territorial en el que desarrollará principalmente sus actividades será el territorio nacional, sin perjuicio de que también pueda realizar actividades de carácter internacional.
4. El domicilio estatutario de la Fundación radica en la calle Espliego, número 3, distrito postal 04820, del municipio de Vélez-Rubio.

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 de España o en el extranjero.

Artículo 2º.- Duración.

La Fundación que se instituye tendrá una duración temporal 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 darla por extinguida, conforme a lo previsto en estos Estatutos y en lo dispuesto en la Legislación vigente.

Artículo 3º.- Régimen normativo.

La Fundación se regirá por la voluntad de los fundadores, por sus Estatutos, por el ordenamiento civil, jurídico-administrativo y tributario que, por razones de especialidad y vigencia, le sea aplicable en cada momento, y por las normas y disposiciones que, en interpretación y desarrollo de estos, establezca el Patronato. En todo caso, por la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones y las demás normas de desarrollo.

Artículo 4º.- Personalidad jurídica.

La Fundación tendrá personalidad jurídica desde la inscripción de la escritura pública de su constitución en el Registro de Fundaciones de España, gozando de plena capacidad jurídica y de obrar, y a partir de ese momento comenzarán sus actuaciones.

En consecuencia, puede, con carácter enunciativo y no limitativo, 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; y transigir y acudir a la vía gubernativa o judicial ejercitando toda clase de acciones y excepciones ante juzgados, tribunales y organismos públicos y privados. Todo ello, sin perjuicio de las autorizaciones que



preceptivamente haya de otorgar el Protectorado o los procedimientos administrativos de comunicaciones y ratificaciones que sea preciso seguir ante el mismo

CAPÍTULO II. OBJETO DE LA FUNDACIÓN

Artículo 5º.- Fines.

Los fines de interés general de la Fundación son:

1. Potenciar y promover proyectos de investigación para el síndrome de Angelman.
2. Concienciar y sensibilizar a la sociedad en general, familias, personas afectadas y sus familias, así como a personal médico y de investigación, neurólogos, pediatras y laboratorios sobre la importancia de transmitir un diagnóstico como el síndrome de Angelman con humanidad y empatía.
3. Lograr la Integración social y laboral de las personas con síndrome de Angelman, en ámbito de la educación, laboral y el ocio.

Artículo 6º.- Libertad de actuación.

La Fundación, atendidas las circunstancias de cada momento, tendrá plena libertad para proyectar su actuación hacia cualquiera de las finalidades expresadas en el artículo anterior, según los objetivos concretos que, a juicio de su Patronato, resulten prioritarios.

Artículo 7º.- Actividades.

Para la consecución de sus fines, la Fundación realizará las siguientes actividades, que se enumeran sin propósito exhaustivo:

1. Fomentar tratamientos terapéuticos hasta alcanzar su cura.
2. Incrementar la participación de pacientes españoles en ensayos clínicos, ya sea en España o en cualquier lugar del mundo.
3. Promover la divulgación en castellano de la información relevante sobre el estado de las investigaciones para el síndrome de Angelman.
4. Buscar que las estructuras médicas (hospitales, centros de investigación, etc.) dispongan la dotación adecuada para que los tratamientos sean accesibles a pacientes españoles.
5. Ser representantes autorizados de las personas afectadas y sus familias ante la administración pública, con el objetivo de aumentar su apoyo a la investigación.
6. Apoyar económicamente proyectos de investigación para el síndrome de Angelman.
7. Asesorar a las personas afectadas y sus familias, sobre tratamientos experimentales, ensayos clínicos y tras el diagnóstico.



8. Ayudar con la inscripción en el registro internacional de pacientes con síndrome de Angelman. o ensayo clínico o al diagnóstico.
9. Recaudar fondos para la investigación.
10. Realizar campañas de sensibilización, difusión y formación acerca de la enfermedad, sus síntomas, evolución y tratamiento tanto a las personas afectadas, familias, personal médico y de investigación y sociedad en general.

CAPÍTULO III
REGLAS BÁSICAS PARA LA APLICACIÓN DE LOS RECURSOS AL CUMPLIMIENTO DE LOS FINES
FUNDACIONALES Y PARA LA
DETERMINACIÓN DE LOS BENEFICIARIOS

Artículo 8º.- Destino de rentas e ingresos.

1. Deberá ser destinado, al menos, a la realización de los fines fundacionales 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, en los términos previstos por la legislación vigente, debiendo destinar el resto a aumentar la dotación fundacional o las reservas, según acuerde el Patronato.
2. El plazo para el cumplimiento de esta obligación será el comprendido entre el inicio del ejercicio en que se hayan obtenido dichos resultados e ingresos y los cuatro años siguientes al cierre de dicho ejercicio.

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

Los recursos de la Fundación se entenderán afectos o adscritos sin determinación de cuotas a la realización de los fines fundacionales. Se exceptúan los bienes que le sean transmitidos para un fin determinado, que se entenderán afectos y adscritos a la realización de los objetivos que hubiere señalado el transmitente.

Artículo 10º.- Determinación de los beneficiarios.

1. 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) Que forme parte del sector de población atendido por la Fundación.
 - b) Que demanden la prestación o servicio que la Fundación puede ofrecer.



- c) Que sean acreedores a las prestaciones en razón a sus méritos, capacidad, necesidad o conveniencia.
 - d) Que cumplan otros requisitos que, complementariamente, pueda acordar el Patronato, específicos para cada convocatoria.
2. 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 11º.- Publicidad de las actividades.

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



CAPÍTULO IV. GOBIERNO DE LA FUNDACIÓN: EL PATRONATO

SECCIÓN PRIMERA. NORMAS GENERALES

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

1. El **Patronato** es el órgano de gobierno, representación y administración de la Fundación que ejercerá las funciones 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 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 imponérseles 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
3. Corresponde al Patronato cumplir los fines fundacionales y administrar con diligencia los bienes y derechos que integran el patrimonio de la Fundación, manteniendo plenamente el rendimiento y utilidad de estos.

Artículo 13º.- 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 les confíe a nombre o en interés de la Fundación.
2. No obstante, lo establecido en este artículo, el Patronato podrá fijar una retribución adecuada a aquellos patronos que presten a la Fundación servicios distintos de los que implica el desarrollo de las funciones que le corresponden como miembros del Patronato, previa autorización del Protectorado. Igualmente, los patronos pueden contratar con la Fundación, ya sea en nombre propio o de un tercero, previa autorización del Protectorado.



SECCIÓN SEGUNDA. EL PATRONATO

Artículo 14º.- Composición

1. El patronato estará constituido por un mínimo de **tres** y un máximo de **siete** miembros. Dentro de estos límites corresponderá en cada momento al propio Patronato la determinación del número concreto.
2. El primer Patronato es el designado por el fundador y que consta en la escritura pública de constitución.
3. 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 15º.- Reglas para la designación y sustitución de sus miembros.

1. El primer Patronato será el designado en la escritura de constitución.
2. El cargo de patrono tendrá una duración de **CINCO 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.

3. La renovación o designación de nuevos miembros se hará por el Patronato que figure inscrito en el correspondiente Registro de Fundaciones, conforme al procedimiento establecido en estos estatutos para la adopción de acuerdos, en cuya decisión no participará el patrono afectado.

Artículo 16º.- Cargos en el Patronato.

1. Los patronos designarán entre ellos un **Presidente**, cargo que se ejercerá durante cinco años, sin perjuicio de ulteriores designaciones.



2. El Patronato designará un **Secretario**, que podrá, o no, ser patrono. En caso de no serlo, tendrá voz, pero no voto en el seno del Patronato. En los casos de enfermedad, ausencia o vacante ejercerá las funciones de Secretario el miembro más joven del Patronato.
3. El Patronato designará un **Tesorero**.
5. 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.
6. 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 17º.- Aceptación del cargo de patronos y cargos.

1. La aceptación del cargo de los patronos deberá realizarse 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 Patronato 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 16º.- Cese y sustitución de 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. Los patronos cesarán por las siguientes causas:

- 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 por los daños y perjuicios que causen por actos contrarios a la Ley o a los Estatutos o por los realizados negligentemente.
- f) Por el transcurso del período de su mandato si fueron nombrados por un determinado tiempo.
- g) Por el transcurso del plazo de seis meses desde el otorgamiento de la escritura pública fundacional sin haber instado la inscripción en el Registro de Fundaciones.
- h) Por renuncia, que podrá llevarse a cabo por cualquiera de los medios y mediante los trámites previstos para la aceptación.

Artículo 17º.- Facultades del Patronato.

1. La competencia del Patronato se extiende a todo lo que concierne al gobierno y administración de la Fundación, sin excepción alguna, y a la resolución de todas las incidencias legales y circunstanciales que ocurriesen.
2. Sin perjuicio de las preceptivas autorizaciones del Protectorado o comunicaciones al mismo que, en su caso, legalmente procedan, serán atribuciones y facultades del Patronato, con carácter enunciativo y no limitativo, las siguientes:
 - a) Ejercer la alta inspección, vigilancia y orientación de la labor de la Fundación y aprobar los planes de gestión y programas periódicos de actuación de la misma.
 - b) Interpretar, desarrollar, en su caso, con la oportuna normativa complementaria y adoptar acuerdos sobre la modificación de los Estatutos fundacionales, siempre que resulte conveniente a los intereses de la Fundación y a la mejor consecución de sus fines.
 - c) Fijar las líneas generales sobre la distribución y aplicación de los fondos disponibles entre las finalidades de la Fundación.
 - d) Nombrar apoderados generales o especiales.
 - e) Seleccionar a los beneficiarios de las prestaciones fundacionales, sin perjuicio del deber de abstención de los Patronos en los supuestos previstos legalmente para asegurar su imparcialidad.
 - f) Aprobar el Plan de Actuación y las Cuentas Anuales que hayan de ser presentadas al Protectorado.
 - g) Cambiar el domicilio de la Fundación y acordar la apertura y cierre de sus Delegaciones.
 - h) Adoptar acuerdos sobre la extinción o fusión de la Fundación en los casos previstos por la ley.



- i) Delegar sus facultades en uno o más patronos, sin que puedan ser objeto de delegación la aprobación de las cuentas y del plan de actuación, la modificación de los estatutos, la fusión y la extinción de la Fundación, así como aquellos actos que requieran autorización del Protectorado.
- j) Acordar la adquisición, enajenación y gravamen -incluidas hipotecas, prendas o anticresis- de bienes inmuebles, suscribiendo los correspondientes contratos.
- k) Aceptar las adquisiciones de bienes o de derechos para la Fundación o para el cumplimiento de un fin determinado de los comprendidos en el objeto de la Fundación, siempre que libremente estime que la naturaleza y cuantía de los bienes o derechos adquiridos es adecuada o suficiente para el cumplimiento del fin al que se han de destinar los mismos bienes o derechos, sus rentas o frutos.
- l) Concertar operaciones financieras de todo tipo con entidades públicas o privadas, incluso préstamos y créditos, así como afianzar a terceros.
- m) Decidir sobre la adquisición y enajenación de los valores mobiliarios que puedan componer la cartera de la Fundación.
- n) Cobrar y percibir las rentas, frutos, dividendos, intereses, utilidades y cualesquiera otros productos y beneficios de los bienes que integran el patrimonio de la Fundación, así como cuantas cantidades le sean debidas a ésta por cualquier título o persona, física o jurídica.
- o) Ejercitar los derechos de carácter político y económico que correspondan a la Fundación como titular de acciones y demás valores mobiliarios de su pertenencia y en tal sentido concurrir, deliberar y votar, como a bien tenga, mediante la representación que acuerde, en las Juntas Generales, Asambleas, Sindicatos, Acciones y demás organismos de las respectivas Compañías o entidades emisoras, haciendo uso de todas las facultades jurídicas atribuidas al referido titular, concertando, otorgando y suscribiendo los actos, contratos, convenios, proposiciones y documentos que juzgue convenientes.
- p) Efectuar todos los pagos necesarios, incluso los de dividendos pasivos y los de los gastos precisos para recaudar, administrar y proteger los fondos con que cuente en cada momento la Fundación.
- q) Acordar la realización de las obras que estime conveniente para los fines propios de la Fundación, y contratar los servicios y los suministros de todas clases, cualesquiera que fuese su calidad e importancia, pudiendo con absoluta libertad utilizar cualquier procedimiento para ello, tanto el de adquisición directa como el de subasta o el de concurso, sin necesidad de autorización alguna.
- r) Ejercitar todos los derechos, acciones y excepciones, siguiendo por todos sus trámites, instancias, incidencias y recursos cuantos procedimientos, expedientes, reclamaciones y juicios competan o interesen a la Fundación y otorgando al efecto los poderes que estime necesarios, incluida la absolución de posiciones y el juicio de revisión.



- s) Ejercer, en general, todas las funciones de disposición, administración, conservación, custodia y defensa de los bienes de la Fundación, con sometimiento, en todo caso, a las prescripciones legales.
3. La ejecución de sus acuerdos corresponderá al Presidente, sin perjuicio de que en dichos acuerdos pueda designarse expresamente a otro u otros Patronos.

Artículo 18.- Reuniones y adopción de acuerdos.

1. El Patronato se reunirá al menos dos veces al año, y las reuniones del patronato serán convocadas por su secretario, por orden del presidente, bien a iniciativa propia, bien cuando lo solicite, al menos, la tercera parte del número total de los miembros del patronato. En este caso, la solicitud de convocatoria dirigida al presidente hará constar los asuntos que se vayan a tratar.
2. En la convocatoria se recogerá el lugar, la fecha y la hora de la reunión y su orden del día. Se remitirá de forma individual a todos los patronos con, al menos, cinco días de antelación, al domicilio designado por ellos, mediante cualquier procedimiento, incluidos los medios informáticos, electrónicos o telemáticos, que permita acreditar su recepción por los destinatarios.
3. No será necesaria convocatoria previa y el patronato quedará válidamente constituido, cuando esté presentes o representados todos los patronos y acepten por unanimidad celebrar la reunión.
4. La reunión del patronato podrá prorrogarse en una o en varias sesiones cuando éste así lo acuerde, a propuesta de su presidente.
5. La reunión del 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 unidad de acto.
6. El Patronato quedará válidamente constituido cuando concurren al menos la mitad más uno de sus miembros.
7. El patronato adoptará sus acuerdos por mayoría de los patronos presentes o representados en la reunión, excepto cuando estos Estatutos o la legislación vigente establezcan mayorías cualificadas. El presidente tendrá voto de calidad en caso de empate.
8. El patrono se abstendrá de ejercer el derecho de voto cuando se trate de adoptar un acuerdo por el que:
 - a. Se establezca una relación contractual entre la fundación y el patrono, su representante, sus familiares hasta el cuarto grado inclusive, o su cónyuge o persona ligada con análoga relación de afectividad.
 - b. Se fije una retribución por sus servicios prestados a la fundación distintos de los que implica el desempeño de las funciones que le corresponden como miembro del patronato.
 - c. Se entable la acción de responsabilidad contra él.
 - d. Se decida sobre cualquier situación que le afecte en su relación con la fundación.
9. De las reuniones del Patronato se levantará acta por el secretario. Las actas se aprobarán en la misma o en la siguiente sesión; no obstante, el secretario podrá emitir certificación sobre los acuerdos específicos que se hayan adoptado, sin perjuicio de la ulterior aprobación del acta. En las certificaciones de acuerdos adoptados emitidas con anterioridad a la aprobación del acta se hará constar expresamente tal circunstancia.



El acta se transcribirá al Libro de Actas y será firmada por el secretario, con el visto bueno del presidente.



SECCIÓN TERCERA. ÓRGANOS DE GESTIÓN

Artículo 19º.- El Presidente.

La presidencia ostenta la más alta representación de la Fundación ante todo tipo de personas, autoridades, entidades públicas o privadas. Entre las funciones de Presidencia del Patronato corresponde:

- 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. 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.
- g. La formulación de las cuentas anuales para su aprobación por el Patronato.
- h. Cualquier otra facultad que legal o estatutariamente le esté atribuida.

Artículo 20º.- Secretario.

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 de Secretario o se prevean expresamente en los estatutos de la fundación.

Artículo 21º.- Tesorero.

Corresponde al Tesorero del Patronato:

- a. El control de las cuentas de la Fundación.
- b. La presentación de liquidaciones de impuestos anual y expedir los informes que sean necesarios con el visto bueno del Presidente.
- c. Cuantas otras funciones sean inherentes a su condición de Tesorero.



SECCIÓN CUARTA. OTROS ÓRGANOS: PANEL DE DIRECTORES

Artículo 22º.- Director General.

El Director General forma parte del panel de directores de la Fundación y es el responsable de la coordinación entre dirección ejecutiva, dirección de comunicación y dirección científica pudiendo adoptar el rol de los diferentes directores si fuera preciso. Será nombrado, a propuesta del Presidente, por el Patronato, que le otorgará las facultades necesarias para el desempeño de sus funciones. Le corresponde, sin perjuicio de las facultades atribuidas al Patronato:

- a. Coordinar al resto de directores: director ejecutivo, director científico y director de comunicación.
- b. Sustituir provisionalmente a cualquiera de los directores del panel de dirección en caso de ausencia o enfermedad de alguno.
- c. 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.

Artículo 23º.- Director de comunicación.

El Director de Comunicación forma parte del panel de directores de la Fundación y es el responsable de la dirección de las comunicaciones de la Fundación. Será nombrado, a propuesta del Presidente, por el Patronato, que le otorgará las facultades necesarias para el desempeño de sus funciones. Le corresponde, sin perjuicio de las facultades atribuidas al Patronato y al Comité de Comunicación:

- d. Ejecutar el plan de actividades y gestionar el presupuesto destinados al área de comunicación, así como aquellas otras funciones que le sean encomendadas.
- e. Dirigir los servicios comunicación y redes sociales de la Fundación, apoyado por el Director General y el Presidente de la Fundación.
- f. Para el ejercicio de sus funciones estará asistido por el personal directivo, administrativo, de gestión y auxiliar que requiera el buen funcionamiento del comité de comunicación de la Fundación.

Artículo 24º.- Director Ejecutivo.

El Director Ejecutivo forma parte del panel de directores de la Fundación y es el responsable de la dirección ejecutiva y de la gestión operativa de la Fundación. Será nombrado, a propuesta del Presidente, por el Patronato, que le otorgará las facultades necesarias para el desempeño de sus funciones. Le corresponde, sin perjuicio de las facultades atribuidas al Patronato y al Comité Ejecutivo:

- a. Ejecutar el plan de actividades y gestionar el presupuesto, así como aquellas otras funciones que le sean encomendadas.
- b. Dirigir los servicios técnicos y administrativos de la Fundación, nombrando y separando al personal y estableciendo su retribución.



- c. Para el ejercicio de sus funciones estará asistido por el personal directivo, administrativo, de gestión y auxiliar que requiera el buen funcionamiento del comité ejecutivo de la Fundación.

Artículo 25º.- Director Científico.

El Director Científico forma parte del panel de directores de la Fundación y es el responsable de la dirección científica y la gestión operativa de la investigación. Será nombrado, a propuesta del Presidente, por el Patronato, que le otorgará las facultades necesarias para el desempeño de sus funciones. Le corresponde, sin perjuicio de las facultades atribuidas al Patronato y al Comité Científico:

- a. Ejecutar el plan de actividades y gestionar el presupuesto científico, así como aquellas otras funciones que le sean encomendadas para la obtención del fin de la organización: alcanzar la cura del síndrome de Angelman.
- b. Designar el Consejo Asesor Científico de la Fundación, nombrando y separando al personal y estableciendo su retribución.
- c. Para el ejercicio de sus funciones estará asistido por el personal directivo, administrativo, de gestión y auxiliar que requiera el buen funcionamiento del comité científico de la Fundación.

Artículo 26º.- Consejo Asesor Científico.

1. A propuesta del Director Científico y previa aprobación del Patronato, formarán parte del Consejo Asesor aquellas personas de especial relieve en el mundo académico, profesional y científico, que por sus destacados conocimientos puedan aconsejar y asistir a la Fundación en aspectos técnicos y en la formulación de sus líneas de investigación.
2. El Consejo Asesor será presidido por el Director Científico de la Fundación.
3. La actividad del Consejo Asesor no está sujeta necesariamente a la adopción de acuerdos y sus miembros desempeñarán sus cargos con carácter gratuito, si bien pueden ser reembolsados de los gastos debidamente justificados que su actividad les ocasione.



CAPÍTULO V

RÉGIMEN ECONÓMICO

Artículo 27º.- Dotación.

1. La dotación de la Fundación estará compuesta:
 - a) Por la dotación inicial de 30.000€.
 - b) Por los bienes y derechos que haya adquirido o en lo sucesivo adquiriera la Fundación y que el Patronato haya acordado o acuerde afectar con carácter permanente a los fines fundacionales, o que se aporten por terceras personas con este carácter.

Artículo 28º.- Patrimonio.

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

- a. Bienes inmuebles, que se inscribirán, en su caso, en el Registro de la Propiedad a nombre de la Fundación.
- b. Valores mobiliarios, que se depositarán a nombre de la Fundación en establecimientos bancarios o de ahorro.
- c. Bienes muebles, títulos de propiedad, resguardos de depósito o cualesquiera otros documentos acreditativos del dominio, posesión, uso, disfrute o cualquier otro derecho de que sea titular la Fundación.
- d. Bibliotecas, archivos, y otros activos de cualquier clase, que figurarán en su inventario.

Artículo 29º.- Rentas e ingresos.

Entre otros cualesquiera admitidos en Derecho, los ingresos de la Fundación podrán provenir de:

- a. Los rendimientos del patrimonio propio.
- b. El producto de la venta de las acciones, obligaciones y demás títulos-valores incluidos los derechos de suscripción de acciones que la Fundación no ejercite.
- c. Las subvenciones, donaciones, herencias y legados.
- d. Las cantidades que pueda percibir la Fundación por sus servicios y actividades.
- e. Los medios financieros que la Fundación pueda obtener de cualquier ente público o privado, en España y en el extranjero.
- f. Los fondos que se alleguen y que puedan ser destinados al cumplimiento de los fines de la Fundación.
- g. Cualesquiera otros recursos que la Fundación pueda procurarse como titular de su patrimonio, tales como derechos de propiedad intelectual o industrial, u otros semejantes.

Artículo 30º.- Afectación.

1. Los bienes y rentas de la Fundación se entenderán afectos y adscritos, de una manera inmediata, sin interposición de personas, a la realización de los objetivos de la Fundación.



2. La adscripción del patrimonio fundacional a la consecución de los fines de interés general señalados en los presentes Estatutos tiene carácter común e indiviso, esto es, sin asignación de partes o cuotas, iguales o desiguales, de la dotación y rentas fundacionales a cada uno de ellos. En consecuencia, la Fundación no podrá ser obligada a dividir o distribuir dotación o rentas entre los distintos objetivos que persigue, ni aplicarlos a uno o varios determinados.

Artículo 31º.- Actividades mercantiles.

1. La Fundación puede desarrollar actividades económicas cuyo objeto esté relacionado con los fines fundacionales o sean complementarias o accesorias de las mismas, con sometimiento a las normas reguladoras de la competencia. La Fundación podrá intervenir en cualquier actividad económica a través de su participación en sociedades mercantiles, con arreglo en los apartados siguientes
2. La Fundación no podrá participar en sociedades mercantiles, ni en ninguna otra forma asociativa de naturaleza mercantil, en las que se deba responder personalmente de las deudas sociales.
3. La Fundación sólo podrá participar en aquellas sociedades mercantiles que, por su objeto social y la actividad empresarial a la que se dedican, puedan contribuir al cumplimiento de los fines fundacionales.
4. La representación de la Fundación en el órgano de administración de las sociedades participadas por ella, así como los términos en que la misma se ejercerá, serán determinados por el Patronato.
5. En el supuesto de que la Fundación ostente la condición de socio en sociedades mercantiles, en los términos que se establecen en el presente artículo, deberá promover los procedimientos de control y verificación que, de acuerdo con la legislación mercantil y la que resulte aplicable en materia de Fundaciones, se estimen adecuados para garantizar que, en todo caso, dicha participación en sociedades mercantiles contribuye eficazmente al cumplimiento de los fines fundacionales.
6. Las sociedades mercantiles participadas por la Fundación, de acuerdo con los requisitos establecidos en este artículo, tendrán la consideración de instrumento esencial de la propia Fundación para el desarrollo de los fines fundacionales, por lo que la Fundación prestará el apoyo que, en cada caso se estime preciso, para asegurar la continuidad de la actividad que realizan las citadas sociedades.
7. La Fundación ejercerá el poder de dirección que le corresponda en las sociedades en las que participe de manera que en todo caso quede garantizado el cumplimiento de los fines fundacionales.

Artículo 32º.- Contabilidad y Plan de Actuación.

1. 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 Cuentas Anuales y aquellos otros libros obligatorios que determina la legislación vigente, así como aquéllos otros que considere convenientes para el buen orden y desarrollo de sus actividades, así como para el adecuado control de su contabilidad.



2. Al cierre del ejercicio, el Presidente o la persona que, conforme a los Estatutos de la fundación o al acuerdo adoptado por sus órganos de gobierno, corresponda, formulará las cuentas anuales correspondientes al ejercicio anterior.
3. Las cuentas anuales de las fundaciones, estarán integradas por el balance, la cuenta de resultados y la memoria, formando una unidad, y deberán ser redactadas con claridad y mostrar la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la fundación.
4. Las cuentas anuales de las fundaciones serán aprobadas por su Patronato, en el plazo máximo de seis meses desde el cierre del ejercicio, sin que en ningún caso pueda delegarse esta función en otros órganos de la fundación.
5. Las cuentas anuales y, en su caso, el informe de auditoría se presentarán al Protectorado dentro de los diez días hábiles siguientes a su aprobación, acompañadas de la certificación del acuerdo del Patronato de aprobación de las mismas, en el que figure la aplicación del resultado.
6. Si la Fundación incidiera en los requisitos legales establecidos, los documentos anteriores se someterán a auditoría externa. El informe de auditoría se remitirá al Protectorado junto con las cuentas anuales.
7. Asimismo, 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 durante el ejercicio siguiente.
8. Si por cambios en la legislación vigente pudieran exigirse otros documentos o plazos distintos de los señalados en este artículo, el Patronato cumplirá en todo momento lo que sea obligatorio.

Artículo 33º.- Ejercicio económico.

El ejercicio económico de la Fundación se iniciará el 1 de enero y terminará el 31 de diciembre de cada año.



CAPÍTULO VI MODIFICACIÓN DE LOS ESTATUTOS DE LA FUNDACIÓN

Artículo 34º.- Procedencia y requisitos para la modificación de estatutos.

1. Por acuerdo del Patronato, podrán ser modificados los presentes Estatutos, siempre que resulte conveniente a los intereses de la Fundación.
2. Cuando las circunstancias que presidieron la constitución de la Fundación hayan variado de manera que ésta no pueda actuar satisfactoriamente con arreglo a sus estatutos, el Patronato deberá acordar la modificación de los mismos.
3. Para la adopción de acuerdos de modificación estatutaria, será precisa una votación favorable de, al menos, dos tercios de los miembros del Patronato.
4. La modificación o nueva redacción de los estatutos acordada por el Patronato, se comunicará al Protectorado. Una vez el Protectorado notifique a la Fundación su no oposición a la modificación de estatutos, se formalizará ésta en escritura pública y se inscribirá en el Registro de Fundaciones.

CAPÍTULO VII FUSIÓN DE LA FUNDACIÓN CON OTRAS

Artículo 35º.- Procedencia y requisitos para la fusión con otras fundaciones.

Siempre que resulte conveniente al interés de la Fundación y se llegue al correspondiente acuerdo con otra u otras fundaciones que persigan similares objetivos, el Patronato podrá acordar su fusión con otra fundación.

El acuerdo de fusión deberá ser aprobado con el voto favorable de, al menos, dos tercios de los miembros del Patronato.



CAPÍTULO VIII EXTINCIÓN DE LA FUNDACIÓN

Artículo 36º.- Causas y requisitos.

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

El acuerdo de extinción deberá ser aprobado con el voto favorable de, al menos, dos tercios de los miembros del Patronato.

Artículo 37º.- Liquidación y adjudicación del haber remanente.

1. La extinción de la Fundación, salvo en el caso de que ésta se produzca por fusión con otra, determinará la apertura del procedimiento de liquidación, que se realizará por el Patronato constituido en Comisión liquidadora, bajo el control del Protectorado.
2. La totalidad de los bienes y derechos resultantes de la liquidación se destinarán a otra fundación o entidad no lucrativa privada que persiga fines de interés general análogos que, a su vez, tenga afectados sus bienes, incluso para el supuesto de disolución, a la consecución de aquellos, y que estén consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo, de acuerdo con 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, y que desarrollen principalmente sus actividades en España.

También podrán destinarse a entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general.

3. Queda expresamente autorizado el Patronato para realizar dicha aplicación.
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.

Cláusula de salvaguardia en favor del Protectorado.

En ningún caso lo previsto en los presentes Estatutos podrá interpretarse en el sentido de limitar o sustituir las competencias que al Protectorado atribuye el ordenamiento jurídico en vigor, muy especialmente en relación con las autorizaciones, comunicaciones o limitaciones a las que la Fundación expresamente se somete.

