

CAPÍTULO I. INSTITUCIÓN DE LA FUNDACIÓN

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

1. La Fundación **NOELIA, NIÑOS CONTRA DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI** (en adelante, la 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 estos estatutos.
2. La Fundación es de nacionalidad española.
3. La Fundación desarrollará principalmente sus actividades en todo el territorio del Estado español, pudiendo realizar las mismas fuera de esta cuando sea necesario para la mejor realización de los fines de la Fundación.
4. El domicilio de la Fundación radica en la calle Ripollés nº 38 de la localidad de Camarles, provincia de Tarragona, C.P. 43894.

Artículo 2.-Personalidad jurídica, comienzo de actuaciones y duración temporal.

1. La Fundación tendrá personalidad jurídica desde la inscripción de la escritura pública de su constitución en el correspondiente Registro de las Fundaciones y a partir de ese momento comenzará sus actuaciones.
2. La Fundación está constituida con una duración indefinida. No obstante, si en algún momento los fines propios de la Fundación pudieran estimarse cumplidos o devinieran de imposible cumplimiento, el Patronato podrá acordar su extinción, conforme a lo previsto en la legislación vigente y en estos estatutos.

CAPÍTULO II. FINES I BENEFICIARIOS DE LA FUNDACIÓN.

Artículo 3.- Fines.

El fin de interés general de la Fundación es la investigación científica de la enfermedad denominada Distrofia Muscular Congénita por déficit de Colágeno VI (a partir de ahora DMC por déficit de colágeno VI), facilitar información a los enfermos y sus familias, así como la gestión, la promoción y el seguimiento de programas de investigación de esta patología y su divulgación a la sociedad.

Artículo 4.- Actividades.

A) Divulgación e investigación:

1. La difusión a la sociedad, a la opinión pública en general y a la sociedad médica en particular, de la existencia de la enfermedad de DMC por déficit de colágeno VI.
2. Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
3. Promover y desarrollar todo tipo de iniciativas para acercar la realidad de esta enfermedad a la sociedad.
4. Sensibilizar a la población y a las administraciones acerca de los problemas de financiación para obtener un diagnóstico, hacer el seguimiento y seguir con la investigación para obtener un tratamiento o cura de la enfermedad.

B) Gestión, promoción y seguimiento de programas y proyectos de investigación relacionados con DMC por déficit de colágeno VI:

1. Agrupar el máximo número de pacientes afectados por DMC por déficit de colágeno VI y sus familias, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para conocer mejor la evolución de la enfermedad.
2. Favorecer y apoyar a la Investigación biomédica, básica y clínica, atendiendo a su posible aplicación en el ámbito diagnóstico, pronóstico y tratamiento o seguimiento, para lo cual se podrán formalizar Convenios de Colaboración con organismos, instituciones y centros universitarios, nacionales o extranjeros.
3. Promover intercambios de información y grupos de trabajo, para facilitar la participación de los investigadores en la Investigación de la DMC por déficit colágeno VI.
4. Obtener financiación para la investigación científica con el fin de mejorar las posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras y hallar un tratamiento para la cura de la enfermedad.
5. Actuar como nexo entre la comunidad científica y los centros Hospitalarios.
6. Favorecer la creación de canales de cooperación entre empresas y los investigadores de DMC por déficit de colágeno VI, con el fin de que ese

conocimiento mutuo contribuya a desarrollar nuevas ideas que generen actividades en beneficio de la misma.

7. La divulgación por si misma o por medio de empresas editoriales, de los trabajos y estudios promovidos por la Fundación y aquellos otros que se considere de interés dentro de su ámbito de actuación, así como publicar libros, revistas, folletos, etc., relacionados con la DMC por déficit de colágeno VI.
8. Realizar o colaborar en programas de actuación financiados por las Administraciones Públicas nacionales, extranjeras o de la Unión Europea, y cualesquiera otros apoyados por entidades públicas o privadas, que tengan por objeto el fomento de la investigación o de la formación contra la DMC por déficit de colágeno VI.
9. Cualesquiera otros que puedan ser conducentes o coadyuvantes al cumplimiento de sus fines fundacionales.

Las actividades relacionadas tienen el carácter de meramente enunciativas y no exhaustivas o limitativas, pudiendo realizar la Fundación cuantas otras considere convenientes para la consecución de sus fines.

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

Artículo 5.- Beneficiarios

1. Los fines de la Fundación se dirigen, con carácter genérico, a las siguientes colectividades de personas:
 - Las personas que padezcan DMC por déficit de Colágeno VI, los familiares, amigos y quienes tengan relación laboral o profesional con los pacientes de dicha enfermedad.
 - Los médicos, científicos y las personas relacionadas profesional o laboralmente con la enfermedad.
2. El Patronato, a la hora de determinar los beneficiarios de la actividad de la Fundación, actuará con criterios de imparcialidad y no discriminación. Las reglas básicas para la determinación de los beneficiarios son las siguientes:

- La cantidad y calidad de los medios técnicos y humanos con los que cuenten los centros de investigación, las instituciones públicas o privadas, universidades, grupos de profesionales, hospitales, clínicas, etc, donde se estén desarrollando programas y proyectos sobre la enfermedad o el estudio de la misma.
- El grado de conocimiento de la enfermedad y los avances científicos y médicos que los enfermos, sus familiares y amigos, así como los profesionales vinculados con la DMC por déficit de colágeno VI tengan sobre la misma.

El Patronato podrá, para cada convocatoria o actuación de la Fundación, incorporar nuevas reglas para la determinación de los beneficiarios, incluidos los requisitos que estos han de cumplir para optar a las mismas.

Igualmente el Patronato, en los proyectos, convocatorias o concursos que considere oportunos, podrá nombrar un órgano rector propio de cada uno de ellos, que asumirá la dirección de dicha actuación, proponiendo al Patronato el *modus operandi* a seguir en función de las características de cada caso concreto, así como la selección de los beneficiarios, requisitos, méritos a valorar, etc.

Artículo 6.- Reglas básicas para la aplicación de los recursos al cumplimiento de los fines fundacionales.

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 7.- Publicidad de las actividades.

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

CAPÍTULO III. GOBIERNO DE LA FUNDACIÓN

Artículo 8.- Patronato.

1. El Patronato es el órgano de gobierno y representación de la Fundación.
2. 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.

Artículo 9.- Composición.

1. El Patronato estará constituido por un mínimo de tres patronos, sin establecer un máximo. Dentro de estos límites corresponderá en cada momento al propio Patronato la determinación del número concreto de sus miembros.
2. Podrán ser miembros del Patronato las personas físicas que tengan plena capacidad de obrar y no estén inhabilitadas para el ejercicio de cargos públicos, ni se hallen incursas 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.
4. 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.

Artículo 10.-Reglas para la designación y sustitución de sus miembros.

1. La designación de los miembros integrantes del Patronato se hará por los fundadores y constará en la escritura de la constitución.
2. La designación de nuevos miembros se hará por el Patronato que figura inscrito en su correspondiente Registro de Fundaciones y por acuerdo de la mayoría de sus miembros.
3. Los patronos habrán de aceptar sus cargos en la forma prevista en la legislación vigente y su aceptación se notificará formalmente al Protectorado y se inscribirá en el Registro de Fundaciones.

4. El nombramiento de los patronos tendrá una duración indefinida.
5. La sustitución de los patronos se realizará conforme a los siguientes reglas:
 - Cuando se produzca el cese de un patrono, el Patronato podrá optar por designar a un nuevo patrono y, siempre que el número total de patronos sea igual o superior a tres, podrá o no cubrir la vacante producida.
 - Para la inclusión de un nuevo Patrono, deberá ser presentado por al menos dos miembros del Patronato y ratificado por la mayoría absoluta de los Patronos.

Artículo 11.- Presidente.

1. Los patronos elegirán entre ellos un Presidente al que corresponde ostentar la representación de la Fundación ante toda clase de personas, autoridades y entidades públicas o privadas, convocar las reuniones del Patronato, presidirlas, dirigir sus debates, y en su caso ejecutar los acuerdos, pudiendo para ello realizar toda clase de actos y firmar aquellos documentos necesarios a tal fin.
2. El Presidente dispone de voto de calidad para dirimir los empates que pudieran producirse en las votaciones que se realice en el Patronato.

Artículo 12.- Secretario.

1. El Patronato nombrará un Secretario, cargo que podrá recaer en una persona ajena a aquél, en cuyo caso tendrá voz pero no voto.
2. En caso de vacante, ausencia o enfermedad del secretario, sus funciones serán asumidas por el vocal más joven del Patronato.
3. Corresponderá al Secretario del Patronato:
 - Efectuar la convocatoria de las reuniones del Patronato por orden de su Presidente y realizar las correspondientes citaciones a los miembros del Patronato.

- Asistir a las reuniones del Patronato, con voz y voto si la secretaría corresponde a un patrono, o solo con voz en caso contrario.
- Conservar la documentación de la fundación y reflejar debidamente en el libro de actas del Patronato el desarrollo de sus reuniones.
- Expedir certificaciones con el visto bueno del Presidente, respecto de los acuerdos adoptados por el Patronato.
- Cuantas otras funciones sean inherentes a su condición de Secretario o se prevean expresamente en los estatutos de la fundación.

Artículo 13.- Atribuciones del Patronato.

Sin perjuicio de las preceptivas autorizaciones del Protectorado, serán facultades del Patronato:

1. Ejercer el gobierno y representación de la Fundación y aprobar los planes de gestión y programas periódicos de actuación de la misma.
2. Interpretar y desarrollar los Estatutos y, en su caso, acordar la modificación de los mismos, siempre que resulte conveniente a los intereses de la Fundación y a la mejor consecución de sus fines.
3. Fijar las líneas generales sobre la distribución y aplicación de los fondos disponibles entre las finalidades de la Fundación.
4. Nombrar apoderados generales o especiales.
5. Seleccionar a los beneficiarios de las prestaciones fundacionales.
6. Aprobar el plan de actuación y las cuentas anuales que hayan de ser presentadas al Protectorado.
7. Acordar la apertura y cierre de sus delegaciones.
8. Adoptar acuerdos sobre la extinción y fusión de la Fundación en caso de imposibilidad de cumplimiento de sus objetivos.
9. Delegar sus facultades a 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 liquidación de la Fundación, así como aquellos actos que requieran la autorización del Protectorado.

Artículo 14.- Obligaciones del Patronato.

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

Artículo 15.- Responsabilidad de los patronos.

1. Los patronos deberán desempeñar el cargo con la diligencia de un representante leal.
2. Los patronos responderán solidariamente frente a la Fundación de los daños y perjuicios que causen por actos contrarios a la Ley o a estos Estatutos, o por los realizados sin la diligencia con la que deben desempeñar el cargo.
3. Los patronos deberán concurrir a las reuniones a las que sean convocados y cumplir en sus actuaciones con lo determinado en las disposiciones legales vigentes y en los presentes Estatutos.

Artículo 16.- Cese y suspensión de patronos.

1. El cese y la suspensión de los patronos de la Fundación se producirán en los supuestos previstos en el artículo 18 de la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones.
2. La renuncia al cargo de patrono podrá llevarse a cabo por cualquiera de los medios y mediante los trámites previstos para la aceptación.
3. La sustitución, el cese y la suspensión de los patronos se inscribirán en el correspondiente Registro de Fundaciones.

Artículo 17.- Reuniones y adopción de acuerdos.

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

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

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

3. El Patronato podrá celebrarse mediante multiconferencia telefónica, videoconferencia o cualquier otro sistema análogo, de forma que uno o varios de los patronos asistan a dicha reunión mediante el indicado sistema, siempre y cuando se asegure la comunicación entre ellos en tiempo real y, por tanto, la unidad de acto.
4. El Patronato quedará válidamente constituido cuando concurren, presentes o representados, más de la mitad de sus miembros y siempre que se encuentren presentes al menos tres de ellos ¹, entre los que deberá estar el Presidente o Vicepresidente que haga sus veces. Asimismo deberá estar presente el Secretario o Vicesecretario quienes, en caso de no ostentar la condición de patrono, no se tendrán en cuenta a efectos del cómputo anterior. En caso de ausencia o imposibilidad, el Secretario y Vicesecretario podrán ser sustituidos por el patrono que, entre los asistentes a la correspondiente sesión, designe el propio Patronato.
5. Salvo en los casos en que legal o estatutariamente sea de aplicación otro quórum, los acuerdos se adoptarán por mayoría simple de votos de los patronos presentes o representados, entendiéndose como aquella en la que los votos positivos superen a los negativos. En caso de empate, el Presidente o Vicepresidente que haga sus veces tendrá voto de calidad.
6. De las reuniones se levantará acta por el Secretario con el visto bueno del Presidente. Las actas se aprobarán en la misma o siguiente reunión del Patronato o por dos interventores nombrados por el Patronato entre los asistentes.

CAPÍTULO IV. RÉGIMEN ECONÓMICO DE LA FUNDACIÓN.

Artículo 18.- Patrimonio.

1. El patrimonio de la Fundación está formado por todos los bienes, derechos y obligaciones susceptibles de valoración económica que integren la dotación así como por aquellos que adquiera la Fundación con posterioridad a su constitución, se afecten o no a la dotación.

¹ Este número podrá variar dependiendo del número de patronos.

2. La fundación deberá figurar como titular de todos los bienes y derechos integrantes de su patrimonio, que deberán constar en su inventario anual.
3. El patronato promoverá, bajo su responsabilidad, la inscripción a nombre de la Fundación de los bienes y derechos que integran su patrimonio, en los Registros públicos correspondientes.

Artículo 19.- Financiación.

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

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

2. Queda facultado el Patronato para hacer las variaciones necesarias en la composición del patrimonio de la Fundación, de conformidad con lo que aconseje la coyuntura económica de cada momento y sin perjuicio de solicitar la debida autorización o proceder a la oportuna comunicación al Protectorado.
3. El ejercicio económico coincidirá con el año natural.
4. La Fundación llevará una contabilidad ordenada y adecuada a su actividad que permita un seguimiento cronológico de las operaciones realizadas. Para ello llevará necesariamente un libro Diario y un libro de Inventarios y de Cuentas Anuales y aquellos otros libros obligatorios que determine la legislación vigente.
5. En la gestión económica-financiera, la Fundación se regirá por los principios y criterios generales determinados en la normativa vigente.

Artículo 20.- Cuentas anuales y plan de actuación.

1. Las cuentas anuales se aprobarán por el Patronato de la Fundación en el plazo máximo de seis meses desde el cierre del ejercicio, y se presentarán

al Protectorado, para su examen y comprobación dentro de los diez días hábiles siguientes a su aprobación².

Si la Fundación cumpliera los requisitos legales establecidos, los documentos anteriores se someterán a auditoria externa, remitiéndose al Protectorado el informe de la misma junto con las cuentas anuales.

2. Igualmente, el Patronato elaborará y remitirá al Protectorado en los últimos tres meses de cada ejercicio, un plan de actuación, en el que queden reflejados los objetivos y las actividades que prevea desarrollar durante el ejercicio siguiente.

CAPÍTULO V. MODIFICACIÓN, FUSIÓN Y EXTINCIÓN.

Artículo 21.- Modificación.

1. El Patronato podrá modificar los presentes Estatutos siempre que resulte conveniente a los intereses de la fundación. En cualquier caso, procederá modificar los Estatutos cuando las circunstancias que presidieron la Constitución de la Fundación hayan variado de manera que ésta no pueda actuar satisfactoriamente con arreglo a los Estatutos en vigor.
2. Para la adopción de acuerdos de modificación estatutaria, será preciso el voto favorable de la mayoría de los miembros del Patronato.
3. La modificación o nueva redacción de los Estatutos acordada por el Patronato se comunicará al Protectorado y habrá de ser formalizada en escritura pública e inscrita en el correspondiente Registro de Fundaciones.

Artículo 22.- Fusión.

1. El Patronato de la Fundación podrá acordar la fusión de ésta con otra Fundación siempre que resulte conveniente en el interés de la misma.
2. Para la adopción de acuerdos de fusión, será preciso el voto favorable de la mayoría de los miembros del Patronato.

² En caso de que la Fundación se audite voluntaria u obligatoriamente, deberá formular las cuentas anuales en el plazo de los tres meses siguientes al cierre del ejercicio económico, aprobando dichas cuentas en el plazo de los seis meses siguientes al cierre de dicho ejercicio.

Artículo 23.- Extinción.

1. La Fundación se extinguirá por las causas y de acuerdo con los procedimientos establecidos por la legislación vigente.
2. La extinción de la Fundación determinará la apertura del procedimiento de liquidación que se realizará por el Patronato bajo el control del Protectorado.
3. La totalidad de los bienes y derechos resultantes de la liquidación se destinarán a las fundaciones o a las entidades no lucrativas privadas que persigan fines de interés general y que tengan afectados sus bienes, incluso para el supuesto de su disolución, a la consecución de aquellos, y que estén consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo, de acuerdo con la legislación vigente, o a entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general. Queda expresamente autorizado el Patronato para realizar dicha aplicación.