

## **Resolució per la qual es classifica la Fundació Síndrome d'Usher i s'inscriu en el Registre de fundacions de la Generalitat de Catalunya**

---

### **Fets**

1. En data 15 de juny de 2023 es va sol·licitar la inscripció de la Fundació Síndrome d'Usher en el Registre de fundacions de la Generalitat de Catalunya. Amb aquesta sol·licitud es va iniciar l'expedient núm. 42878/2023, que conté l'escriptura de carta fundacional atorgada el dia 6 de juny de 2023, davant del notari de Barcelona, senyor Joan Carles Farrés Ustrell, núm. 1050 de protocol, per Arnau Espinosa Manzanal, Berta Adell Palau, Júlia Espinosa Manzanal i Hermes Solé Higuera. Tots els compareixents intervenen en el seu propi nom i dret.

En aquesta escriptura, esmenada mitjançant diligència notarial estesa en data 13 de juny de 2023 i per escriptura pública atorgada en data 7 de setembre de 2023 davant del mateix notari, núm. 1744 del seu protocol, hi consta la voluntat de constituir una fundació privada subjecta a la Llei 4/2008, del 24 d'abril, del llibre tercer del Codi civil de Catalunya, relatiu a les persones jurídiques.

2. Tenen la condició de fundadors Arnau Espinosa Manzanal, Berta Adell Palau, Júlia Espinosa Manzanal i Hermes Solé Higuera.

3. En data 14 de setembre de 2023, es va completar la documentació necessària per inscriure la Fundació Síndrome d'Usher.

4. Tal com expressa l'article 5 dels seus estatuts, la Fundació té per objecte combatre la Síndrome d'Usher, especialment en la seva variant 1B, treballant per donar suport a les activitats d'estudi de la malaltia i la recerca biomèdica per tal d'influir en els actors més rellevants en la tasca d'aconseguir un tractament efectiu, així com promovent-ne el coneixement i la conscienciació social. Concretament la tasca d'afavorir la lluita contra la síndrome d'Usher que constitueix l'objecte de la fundació es centra de manera preferencial en les següents variants i afectacions : La Síndrome d'Usher de tipus 1B. La Retinosi Pigmentària (RP), en particular per a la mutació que la causa en la síndrome d'Usher tipus 1B. La disfunció vestibular causada per la mutació que defineix la Síndrome d'Usher de tipus 1B. La Pèrdua auditiva a causa de la síndrome d'Usher tipus 1B. La finalitat fundacional es podrà estendre a altres elements relacionats amb la Síndrome d'Usher, com pot ser teràpies gen agnòstiques, cel·lulars i/o genèriques, la promoció de la qualitat de l'atenció que reben les persones que la pateixen, així com el recolzament als seus familiars i cuidadors.

5. La dotació de la Fundació consisteix en trenta mil euros (30.000 €) en efectiu metàl·lic, dels quals els fundadors ja han aportat vuit mil cent euros (8.100 €), segons queda acreditat en dos certificats de la oficina 00841, Store Ausias March, de l'entitat financera CaixaBank, SA, lliurats en data 6 de juny de 2023 i 8 de setembre de 2023. Queda pendent la quantitat de vit-i-un mil nou-cents mil euros (21.900 €). El títol executiu a aquest efecte resulta de l'escriptura pública atorgada el dia 6 de juny de 2023, davant el notari de Barcelona, senyor Joan Carles Farrés Ustrell, núm. 1050 de protocol

6. Han acceptat degudament el càrrec de patró les persones següents:

Presidenta: Berta Adell Palau

Vicepresidenta: Júlia Espinosa Manzanal

Secretari: Arnau Espinosa Manzanal

Vocal: Hermes Solé Higuera.

7. Els estatuts regulen tot el que fa referència a la denominació, la naturalesa, el règim de govern, l'objecte fundacional, el domicili, els beneficiaris, el règim econòmic i el patrimoni de la Fundació.

8. S'adjunten a la sol·licitud un projecte i un pla de viabilitat econòmics per als dos primers exercicis de funcionament de la Fundació.

9. El cap del Servei de Supervisió i Protectorat, en data 17 d'octubre de 2023, un cop analitzada des del punt de vista econòmic la documentació referent a la inscripció de la Fundació Síndrome d'Usher, no observa cap inconvenient econòmic per continuar amb la tramitació.

## **Fonaments de dret**

1. Els articles 331-10 i 336-2 del Codi civil de Catalunya (en endavant, CCC), en relació amb els articles 331-1 a 331-7 del mateix cos legal, pels quals el Protectorat de la Generalitat sobre les fundacions ha d'examinar i resoldre les sol·licituds d'inscripció de les fundacions segons les dades que li consten, l'interès general de l'entitat, la qualitat de la persona fundadora, la suficiència de la dotació, el contingut de la carta fundacional i la viabilitat economicofinancera.

La finalitat de la Fundació és d'interès general i les activitats relacionades amb els fins fundacionals s'hauran de dur a terme segons les normes que les regulin específicament, mitjançant l'obtenció, si escau, dels permisos o llicències pertinents. L'entitat té l'àmbit d'actuació principalment dins del territori de Catalunya i queda domiciliada al carrer de Bolívia, núm. 37, 7è 4a, de Barcelona.

La dotació inicial i la regulació del règim econòmic s'ajusten a les normes vigents, i aquesta dotació ha estat aportada a la Fundació segons la naturalesa dels béns que la integren.

La Fundació serà regida pel Patronat nomenat pels fundadors i els estatuts regulen l'organització del govern de l'entitat que ha de permetre la realització de la finalitat establerta, tot expressant-ne la composició, la forma de designació, les facultats que assumiran i la manera de deliberar i prendre acords.

Les finalitats i les particularitats del funcionament de l'entitat han estat ponderades degudament, el càrrec de patró és gratuït i els patrons tenen l'obligació de retre comptes al Protectorat.

2. L'article 315.2.a del CCC, d'acord amb el qual en el Registre de fundacions s'ha de deixar constància de la constitució de les fundacions, i concretament dels elements següents: "Primer. La identitat de la persona o les persones fundadores i de les que compareguin a atorgar l'acte constitutiu. En el cas de constitució successiva, és suficient que hi figuri, en lloc de la identitat dels fundadors, la dels promotors. Segon. Els estatuts de la persona jurídica. Tercer. La identitat de les persones que formen part de l'òrgan de govern i els càrrecs que hi ocupen. Quart. Les dades que la llei obligui a fer constar en l'acte constitutiu de la persona jurídica."

3. L'ordenació del procediment s'ha fet d'acord amb la Llei 26/2010, del 3 d'agost, del règim jurídic i de procediment de les administracions públiques de Catalunya, i la Llei 39/2015, d'1 d'octubre, del procediment administratiu comú de les administracions públiques.

4. Aquest expedient ha estat promogut per una persona legitimada, s'han aportat els documents essencials, la carta fundacional s'ajusta en tots els punts a les disposicions vigents i s'han complert tots els tràmits establerts.

## **Resolc:**

Per tot això, amb l'informe previ del Servei d'Associacions i Fundacions, resolc:

1r. Ordenar la inscripció de la Fundació Síndrome d'Usher en el Registre de fundacions de la Generalitat de Catalunya, amb tots els efectes establerts per les lleis.

2n. Classificar la Fundació Síndrome d'Usher com a fundació benèfica de tipus assistencial i de fins científics.

Contra aquest acte, que exhaureix la via administrativa, la persona interessada hi podrà interposar, amb caràcter potestatiu, recurs de reposició davant de la consellera de Justícia en el termini d'un mes, o recurs contenciós administratiu en el termini de dos mesos, davant la Sala Contenciosa Administrativa del Tribunal Superior de Justícia de Catalunya, ambdós terminis a comptar de l'endemà de la seva notificació.

Transcorregut un mes des de la interposició del recurs de reposició sense que se n'hagi notificat la resolució, es podrà entendre desestimat i es podrà interposar recurs contenciós administratiu davant l'òrgan damunt esmentat.

Barcelona, 24 d'octubre de 2023

Directora general de Dret, Entitats Jurídiques i Mediació  
Per delegació (Resolució JUS/1041/2021, de 30.3.2021, DOGC 8388, de 16.4.2021)



Immaculada Barral Viñals

Ref.: EHV / EHV