

ESTATUTS FUNDACIÓ SÍNDROME D'USHER

CAPÍTOL I

Denominació, naturalesa, durada, domicili, àmbit d'actuació i règim jurídic

Article 1. Denominació, naturalesa i durada

La Fundació és una entitat sense ànim de lucre que té el patrimoni, els rendiments i els recursos obtinguts afectats de forma permanent a la realització de les finalitats d'interès general previstes en aquests estatuts. La fundació es denomina Fundació Síndrome d'Usher. La Fundació té vocació de permanència i es constitueix amb durada indefinida.

Article 2. Domicili

El domicili de la Fundació queda fixat a 08018 Barcelona, carrer Bolívia 37, 7è-4a.

Article 3. Àmbit d'actuació

La Fundació exerceix les seves funcions majoritàriament a Catalunya. No obstant això, pot actuar a la resta del territori de l'Estat espanyol així com a escala internacional.

Article 4. Règim jurídic

1. La Fundació té personalitat jurídica pròpia i gaudeix de plena capacitat jurídica i d'obrar per l'atorgament de la seva carta fundacional en escriptura pública i la inscripció en el Registre de fundacions de la Generalitat de Catalunya.
2. La Fundació es regeix per les declaracions contingudes a la carta fundacional, per les disposicions legals que li són aplicables, per les establertes en aquests estatuts i pels acords que adopti el Patronat en l'exercici de les seves funcions.

CAPÍTOL II

Finalitats fundacionals i activitats

Article 5. Finalitats fundacionals

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:

1

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 12/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web www.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 12 de 41



HG3644756

11/2022

- 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.

Article 6. Activitats

6.1 Per a la consecució dels fins fundacionals, la Fundació desenvolupa les activitats que el Patronat considera necessàries directament i/o en col·laboració amb altres entitats, institucions o persones, d'acord amb el que estableix la normativa sobre fundacions. En concret, a fi de dur a terme la finalitat fundacional, la Fundació desenvolupa les activitats que, sense ànim exhaustiu, s'enumeren a continuació:

- a) Captar fons per donar suport a la investigació prevista a la finalitat fundacional, i en aquest sentit organitzar tota mena d'esdeveniments i accions adreçades a afavorir donacions, aportacions i contribucions de tota mena.
- b) Promoure i desenvolupar iniciatives relacionades amb teràpies mèdiques o d'un altre tipus destinades a assolir la finalitat fundacional, així com proposar línies de recerca, a través d'acords amb equips científics, hospitals, universitats, fundacions, etc., que puguin crear beques i premis de recerca, facilitant el treball en xarxa entre investigadors i empreses rellevants i/o les vinculades a la malaltia.
- c) Donar suport i participar en programes nacionals i internacionals de cooperació, els objectius dels quals siguin la promoció de la investigació sobre la malaltia objecte de la finalitat fundacional.
- d) Establir acords de col·laboració amb institucions, administracions i empreses públiques i privades, ja siguin nacionals o internacionals, per obtenir tot tipus de recursos que contribueixin i facilitin el compliment de la finalitat fundacional.
- e) I, genèricament, dur a terme tantes accions com sigui necessari per a la millor consecució de la seva finalitat.

6.2 Les activitats relacionades amb els fins fundacionals s'han de dur a terme segons les normes que les regulen específicament, mitjançant l'obtenció, si escau, dels permisos o llicències pertinents.

Article 7. Regles bàsiques per a l'aplicació dels recursos a les finalitats

7.1 Les rendes i els altres ingressos anuals que obtingui l'entitat s'han de destinar al compliment dels fins fundacionals dins els límits establerts per la legislació vigent.

2

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687254H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 13/ 39

GENERALITAT DE CATALUNYA



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web www.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 13 de 41

7.2 La Fundació pot realitzar tot tipus d'activitat econòmica, actes, contractes, operacions i negocis lícits, sense més restriccions que les imposades per la legislació aplicable.

Article 8. Regles bàsiques per a la determinació dels beneficiaris

Son beneficiaris de la Fundació les persones físiques o jurídiques que tinguin la condició d'agents actius en la recerca i la generació de les condicions necessàries per l'assoliment de tractament efectiu per la Síndrome d'Usher, singularment en la seva variant 1B, entenent com a tals, sense que es tracti d'una relació limitativa, els professionals sanitaris, investigadors, laboratoris farmacèutics, instituts de recerca o organitzacions sanitàries, i en darrer terme els pacients afectats de la malaltia contra la que pretén lluitar la fundació.

L'elecció dels beneficiaris correspon al Patronat d'acord amb els principis d'imparcialitat i no-discriminació, i d'acord amb els criteris que el propi Patronat estableixi.

CAPÍTOL III

Règim econòmic

Article 9. Patrimoni de la Fundació i activitats econòmiques

El patrimoni de la Fundació queda vinculat al compliment dels fins fundacionals. El patrimoni està integrat:

- Per la dotació inicial que consta a la carta fundacional.
- Per tots els béns i drets de contingut econòmic que accepti i rebí la Fundació amb la finalitat d'incrementar la dotació,
- Per tots els rendiments, fruits, rendes i productes, i els altres béns incorporats al patrimoni de la Fundació per qualsevol títol o concepte.

Article 10. Actes de disposició

10.1 Els béns que integren la dotació i els destinats directament al compliment de les finalitats fundacionals només poden ésser alienats o gravats a títol oneros i respectant les condicions imposades pels fundadors o els aportants. El producte obtingut amb llur alienació o gravamen s'ha de reinvertir en l'adquisició o el millorament d'altres béns tot aplicant el principi de subrogació real.

10.2 Si es donen circumstàncies excepcionals que impedeixen complir totalment o parcialment el deure de reinversió, el Patronat, abans de dur a terme l'acte de disposició, ha de presentar una declaració responsable al Protectorat en què faci constar que es donen aquestes circumstàncies i ha d'aportar un informe subscrit per tècnics independents que acrediti la necessitat de l'acte de disposició i les raons que justifiquen la no-reinversió. També ha de justificar la destinació que es doni al producte que no es reinverteixi, que ha d'estar sempre dins de les finalitats de la Fundació.

3

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 14/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web www.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 14 de 41



PAPEL EXCLUSIVO PARA DOCUMENTOS NOTARIALES



HG3644757

10.3 La necessitat i la conveniència de les operacions de disposició o gravamen directe o indirecte han d'estar justificades i acreditades documentalment. El Patronat, abans de fer els actes de disposició, ha de comptar amb la informació adequada per prendre la decisió responsablement.

10.4 Es requereix l'autorització prèvia del Protectorat per fer actes de disposició, gravamen o administració extraordinària en els casos següents:

- Si el donant ho ha exigít expressament.
- Si ho estableix una disposició estatutària.
- Si els béns o drets objecte de disposició s'han rebut d'institucions públiques o s'han adquirit amb fons públics.

10.5 El Patronat pot fer, sempre que sigui necessari i de conformitat amb el que aconsellin la conjuntura econòmica i la legislació vigent, les modificacions convenients en les inversions del patrimoni fundacional.

10.6 Per a la realització d'actes de disposició sobre els béns i drets que constitueixen el patrimoni fundacional i per a l'acceptació d'herències, llegats o altres béns i drets susceptibles d'integrar el capital fundacional, s'exigeix el vot favorable del Patronat amb la majoria prevista a l'article 26 i el compliment dels requisits legalment previstos.

10.7 Quan els actes de disposició, alienació o gravamen requereixin l'adopció d'una declaració responsable caldrà el vot favorable de dos terços del nombre total de patrons, sense computar els que no puguin votar per raó de conflicte d'interessos amb la Fundació.

Article 11. Règim comptable

11.1 La Fundació ha de portar un llibre diari i un llibre d'inventari i de comptes anuals.

11.2 El Patronat de la Fundació ha de fer l'inventari i ha de formular els comptes anuals de manera simultània i amb data del dia de tancament de l'exercici econòmic, de conformitat amb els principis de comptabilitat generalment admesos i amb les disposicions que en cada cas siguin aplicables.

L'exercici s'ha de tancar el 31 de desembre de cada any.

11.3 Els comptes anuals formen una unitat i estan integrats per:

- El balanç de situació.
- El compte de resultats.
- El compte d'estat de situació de canvis en el patrimoni net.
- El compte d'estat de situació de fluxos en efectiu.
- La memòria, en la qual s'ha de completar, ampliar i comentar la informació continguda en el balanç i en el compte de resultats, i s'han de detallar les actuacions realitzades en compliment de les finalitats fundacionals i concretar el nombre de beneficiaris i els serveis que aquests han rebut, com també els recursos procedents d'altres exercicis

4

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687254H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 15/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web www.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 15 de 41

pendents de destinació, si n'hi ha, i les societats participades majoritàriament, amb indicació del percentatge de participació.

11.4 La informació sobre les declaracions responsables i sobre la perfecció dels actes o contractes que en són objecte ha de formar part del contingut mínim de la memòria dels comptes anuals.

11.5 El Patronat ha d'aprovar dintre dels sis mesos següents a la data de tancament de l'exercici els comptes anuals, els quals ha de presentar en la forma prevista legalment al Protectorat de la Generalitat de Catalunya per al seu dipòsit en el termini de 30 dies a comptar de la seva aprovació.

11.6 El Patronat ha d'aprovar i presentar, en relació amb les inversions financeres temporals que realitzi en el mercat de valors, un informe anual sobre el grau de compliment del codi de conducta que han de seguir les entitats sense ànim de lucre, de conformitat amb la normativa vigent o amb el que disposi l'autoritat reguladora.

11.7 Els comptes anuals s'han de sotmetre a una auditoria externa quan es donen les circumstàncies legalment previstes. Encara que no es produeixin les circumstàncies legalment previstes perquè els comptes s'hagin de sotmetre a una auditoria, si una tercera part dels patrons la demana per raons justificades, perquè considera que hi ha alguna circumstància excepcional en la gestió de la Fundació que aconsella que es dugui a terme, s'ha de convocar una reunió del Patronat en el termini màxim de 30 dies a comptar de la petició, a fi d'acordar de forma motivada la realització o no-realització de l'auditoria de comptes sol·licitada. Si no es convoca el Patronat en el termini indicat o si, un cop convocat amb aquesta finalitat, s'acorda no dur a terme l'auditoria, els patrons interessats poden adreçar la seva petició al Protectorat, d'acord amb el que estableix el Codi civil de Catalunya.

Article 12. Recursos anuals

Els recursos econòmics anuals de la Fundació han d'estar integrats per:

- Les rendes i els rendiments produïts per l'actiu.
- Els saldos favorables que puguin resultar de les activitats fundacionals.
- Les subvencions, donacions, patrocinis i altres liberalitats rebudes amb aquesta finalitat que no hagin d'incorporar-se al patrimoni fundacional.

Article 13. Aplicació obligatòria

13.1 La Fundació ha de destinar al compliment dels fins fundacionals almenys el setanta per cent de les rendes i altres ingressos nets anuals obtinguts. La resta l'ha de destinar o bé al compliment diferit de les finalitats o bé a l'increment dels seus fons propis. El Patronat ha d'aprovar l'aplicació dels ingressos.

5

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 16/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web.csv.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 16 de 41



PAPEL EXCLUSIVO PARA DOCUMENTOS NOTARIALES

HG3644758

13.2 Si la Fundació rep béns i drets sense que se n'especifiqui la destinació, el Patronat ha de decidir si han d'integrar la dotació o han d'aplicar-se directament a la consecució dels fins fundacionals.

13.3 L'aplicació de com a mínim el setanta per cent dels ingressos al compliment de les finalitats fundacionals s'ha de fer efectiva en el termini de quatre exercicis a comptar de l'inici del següent al de l'acreditació comptable.

Article 14. Despeses de funcionament

Les despeses derivades del funcionament del Patronat i dels seus òrgans delegats, sense comptar a aquest efecte el cost de les funcions de direcció o gerència, no poden ser superiors al 15 % dels ingressos nets obtinguts durant l'exercici.

Article 15. Participació en societats

15.1 La Fundació pot constituir societats i participar-hi sense necessitat d'autorització prèvia, llevat que això comporti l'assumpció de responsabilitat personal pels deutes socials.

15.2 La Fundació ha de comunicar al Protectorat en el termini de 30 dies l'adquisició i tinença d'accions o participacions socials que li confereixin, directament o indirectament, el control de societats que limitin la responsabilitat dels socis.

15.3 En tot cas, l'exercici per part de la Fundació de tasques d'administració de societats ha de ser compatible amb el compliment dels fins fundacionals.

CAPÍTOL IV

Organització i funcionament

Article 16. El Patronat

El Patronat és l'òrgan de govern i d'administració de la Fundació, la representa i gestiona, i assumeix totes les facultats i funcions necessàries per a la consecució dels fins fundacionals.

Article 17. Composició del Patronat i requisits per ser-ne membre

17.1 El Patronat és un òrgan col·legiat integrat per persones físiques o jurídiques i constituït per un mínim de tres i un màxim de set membres.

17.2 Podrà ser membre del Patronat qualsevol persona física amb capacitat d'obrar plena; que no estigui inhabilitada o incapacitada per exercir funcions o càrrecs públics o per administrar béns i no hagi estat condemnada per delictes contra el patrimoni o contra l'ordre socioeconòmic o per delictes de falsedat.

17.3 Les persones jurídiques han d'estar representades en el Patronat, d'una manera estable, per la persona en qui recaigui aquesta funció d'acord amb les normes que les regulin, o per la persona que designi a aquest efecte el corresponent òrgan competent.

6

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 17/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web www.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 17 de 41

Article 18. Designació, renovació i exercici del càrrec

18.1 El primer Patronat s'ha de designar a la carta fundacional. Els nomenaments de nous patrons i el cobriment de vacants han de ser acordats pel Patronat amb la majoria exigida a l'article 26.

18.2 Els patrons nomenats a la carta fundacional, excepcionalment, ostenten el seu càrrec de manera vitalícia; la resta de patrons exerciran els seus càrrecs per un termini de 4 anys, i són reelegibles indefinidament per períodes d'igual durada.

18.3 Els patrons que per qualsevol causa cessin abans de complir el termini pel qual van ser designats, podran ser substituïts per nomenament del Patronat. La persona substituïda serà designada pel temps que falti perquè s'exhaureixi el mandat de la persona patrona substituïda, però podrà ser reelegida pels mateixos terminis establerts per a la resta dels membres. El que s'acaba d'establir no aplicarà en el cas de les persones que substituïxin algun dels patrons vitalicis nomenats a la carta fundacional, supòsit en que el seu mandat serà de 4 anys, reelegible en els termes previstos a l'apartat anterior d'aquest article.

18.4 Les persones membres del Patronat entren en funcions després d'haver acceptat expressament el càrrec mitjançant alguna de les formes establertes en la legislació aplicable.

18.5 Els patrons han d'exercir llurs funcions amb la diligència d'un bon administrador, d'acord amb la llei i els estatuts, i servir el càrrec amb lleialtat a la Fundació, actuant sempre en interès d'aquesta.

18.6 Els patrons han de fer que es compleixin les finalitats fundacionals i tenen el deure de conservar els béns de la Fundació i mantenir-ne la productivitat, i de seguir criteris financers de prudència adequats a les circumstàncies econòmiques i a les activitats que dugui a terme la Fundació.

18.7 Els patrons, per complir llurs funcions, tenen el dret i el deure d'assistir a les reunions, d'informar-se sobre la marxa de la Fundació i de participar en les deliberacions i en l'adopció d'acords. També han de complir els deures comptables, custodiar els llibres, tenir-los actualitzats i guardar el secret de les informacions confidencials relatives a la Fundació, fins i tot després d'haver cessat en el càrrec.

Article 19. Gratuïtat

Els patrons exerceixen el càrrec gratuïtament, sens perjudici del dret a ser reemborsats de les despeses degudament justificades i a la indemnització pels danys que els ocasioni el desenvolupament de les funcions pròpies del càrrec.

7

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre	Data: 31/10/2023
Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta	Pàg. 18/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web csv.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 18 de 41



HG3644759

11/2022

Article 20. Facultats i delegació de funcions

20.1 Corresponen al Patronat totes les facultats que té estatutàriament atribuïdes i, en general, les que requereixi per a la consecució dels fins fundacionals, sense més excepcions que les establertes en la legislació aplicable i en aquests estatuts.

20.2 El Patronat pot delegar les seves funcions de conformitat amb aquests estatuts i la legislació aplicable. En tot cas, són indelegables i corresponen al Patronat amb caràcter exclusiu les facultats següents:

- a) La modificació dels estatuts.
- b) La fusió, l'escissió o la dissolució de la Fundació.
- c) L'elaboració i l'aprovació del pressupost i dels documents que integren els comptes anuals.
- d) Els actes de disposició sobre béns que, en conjunt o individualment, tinguin un valor superior a una vintena part de l'actiu de la Fundació, llevat que es tracti de la venda de títols valor amb cotització oficial per un preu que sigui almenys el de cotització. Tanmateix, es poden fer apoderaments per a l'atorgament de l'acte corresponent en les condicions aprovades pel Patronat.
- e) La constitució o la dotació d'una altra persona jurídica.
- f) La fusió, l'escissió i la cessió de tots o d'una part dels actius i els passius.
- g) La dissolució de societats o d'altres persones jurídiques.
- h) Els que requereixen l'autorització o aprovació del Protectorat o l'adopció d'una declaració responsable.
- i) L'adopció i formalització de les declaracions responsables.

20.3 El que disposa aquest article s'ha d'entendre sense perjudici de les autoritzacions del Protectorat que siguin necessàries o de les comunicacions que se li hagin de fer de conformitat amb la legislació vigent.

Article 21. Règim de convocatòria

21.1 El Patronat es reuneix en sessió ordinària almenys una vegada l'any, i obligatòriament durant els sis mesos següents a la data de tancament de l'exercici econòmic, amb la finalitat d'aprovar els comptes anuals de l'exercici anterior.

21.2 S'ha de reunir en sessió extraordinària, amb la convocatòria prèvia i a iniciativa de la presidència, tantes vegades com aquesta ho consideri necessari per al bon funcionament de la Fundació. També s'ha de reunir quan ho sol·liciti una quarta part dels seus membres, i en aquest cas la reunió s'haurà de fer dins els trenta dies següents a la sol·licitud.

21.3 El Patronat es pot reunir mitjançant videoconferència, multiconferència o qualsevol altre sistema que no impliqui la presència física dels patrons, així com en format híbrid, és a dir, combinant la presencialitat amb l'assistència telemàtica mitjançant els sistemes abans expressats. En aquests casos és necessari garantir la identificació dels assistents a la reunió, la continuïtat en la comunicació, la possibilitat d'intervenir en les deliberacions i l'emissió del

8

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 19/ 39

GENERALITAT DE CATALUNYA



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web www.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 19 de 41

vot. La reunió s'ha d'entendre celebrada al lloc on es trobi la presidència. En les reunions virtuals s'han de considerar patrons assistents aquells que hagin participat en la multiconferència o videoconferència. La convocatòria de les reunions correspon a la presidència i ha de contenir l'ordre del dia de tots aquells assumptes que s'han de tractar en la reunió, fora dels quals no es poden prendre acords vàlids.

21.4 La reunió s'ha de convocar, mitjançant un correu dirigit al domicili postal o a l'adreça de correu electrònic, almenys amb set dies d'antelació respecte de la data prevista perquè tingui lloc.

21.5 Acords sense reunió. A proposta de la presidència del Patronat o d'un mínim de dos terços del total dels patrons, quan les circumstàncies ho requereixin, es podran adoptar acords mitjançant l'emissió del vot per correspondència postal, comunicació telemàtica o qualsevol altre mitjà, sempre que quedin garantits els drets d'informació i de vot, que quedi constància de la recepció del vot i que se'n garanteixi l'autenticitat. S'entén que l'acord s'adopta al lloc del domicili de la persona jurídica i en la data de recepció del darrer dels vots vàlidament emesos.

Article 22. Càrrecs

El Patronat nomenarà una persona per ocupar la presidència, una altre per ocupar la vicepresidència i una tercera per ocupar la secretaria, cas en que podrà no tenir la condició de membre del Patronat. La resta de membres del patronat tenen la condició de vocals. Les durades dels mandats seran de 4 anys, reelegibles sense limitació.

Article 23. La Presidència

La persona que ocupa la presidència i, en la seva absència, la que ocupa la vicepresidència tenen les facultats següents:

- Representar institucionalment la Fundació.
- Ordenar la convocatòria, fixar-ne l'ordre del dia i presidir, suspendre i aixecar les sessions del Patronat, així com dirigir les deliberacions.
- Decidir amb el seu vot de qualitat el resultat de les votacions en cas d'empat.
- La resta de facultats indicades en aquests estatuts i aquelles que li siguin expressament encomanades pel Patronat, d'acord amb el que preveu la normativa aplicable.

Article 24. La Vicepresidència

Correspon a la Vicepresidència substituir la Presidència, en els casos d'absència, vacant o malaltia. Quan substitueix la Presidència, la Vicepresidència té conferides les mateixes atribucions que corresponen a aquella.

9

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre	Data: 31/10/2023
Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta	Pàg. 20/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web csv.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 20 de 41



HG3644760

11/2022

Article 25. La Secretaria

25.1 La persona que ocupa la secretaria convoca, en nom de la presidència, les reunions del Patronat i n'estén les actes, conserva el llibre d'actes i lliura els certificats amb el vistiplau de la presidència o, en la seva absència, de la vicepresidència.

25.2 Així mateix, exerceix les altres funcions que són inherents al seu càrrec i li atribueixen aquests estatuts.

25.3 En el cas de que la secretaria estigui ocupada per una persona que no formi part del Patronat, intervindrà en les reunions amb veu però sense vot, i té el deure d'advertir de la legalitat dels acords que es pretenguin adoptar.

Article 26. Manera de deliberar i adoptar acords

26.1 El Patronat queda vàlidament constituït en primera convocatòria quan assisteixen a la reunió, en persona o representats en la forma legalment permesa, la meitat més un dels patrons. Serà necessària també, la presència de la presidència i de la secretaria.

26.2 Les persones membres del Patronat poden delegar per escrit a favor d'altres patrons el seu vot respecte d'actes concrets.

26.3 Si una persona membre del patronat ho és perquè té la titularitat d'un càrrec d'una institució, pot actuar en nom seu la persona que pugui substituir-lo segons les regles d'organització de la mateixa institució.

26.4 Cada membre del patronat té un vot i els acords s'adopten per majoria de vots dels assistents, presents i representats, a la reunió. En cas d'empat decideix el vot de qualitat de la presidència.

26.5 La direcció, si no és membre del Patronat, pot assistir amb veu però sense vot a les reunions del Patronat quan hi és convocat. Si n'és membre, pot assistir-hi amb veu i vot.

26.6 El Patronat també pot convidar a assistir a les reunions, amb veu i sense vot, les persones que consideri convenient.

Article 27. Majoria qualificada

Serà necessari el vot favorable de dos terços per adoptar els acords següents:

- Escissió, fusió i dissolució de la Fundació.
- Modificació dels estatuts.
- Nomenament de patrons i cobertura de vacants.
- Realització d'actes de disposició sobre els béns i drets que constitueixen el patrimoni fundacional i acceptació d'herències, llegats o altres béns i drets susceptibles d'integrar el capital fundacional.



10

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 21/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al [web csv.gencat.cat](http://web.csv.gencat.cat) fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 21 de 41

- e) Constitució o dotació d'una altra persona jurídica.
- f) Tots aquells que així ho indiquin aquests estatuts.

Article 28. De les actes

28.1 De cada reunió, la secretaria n'ha d'aixecar l'acta corresponent, que ha d'incloure la data, el lloc, l'ordre del dia, les persones assistents, un resum dels assumptes tractats, les intervencions de què s'hagi sol·licitat que quedi constància i els acords adoptats, amb indicació del resultat de les votacions i de les majories.

28.2 Les actes han de ser redactades i firmades per la secretaria amb el vistiplau de la presidència i poden ser aprovades pel Patronat a continuació d'haver-se realitzat la sessió corresponent o bé en la pròxima reunió. No obstant això, els acords tenen força executiva des de la seva adopció, excepte si es preveu expressament a l'hora d'adoptar l'acord, que cal aprovar l'acta per tal que siguin executius. Si són d'inscripció obligatòria, tenen força executiva des del moment de la inscripció.

28.3 La Fundació ha de portar un llibre d'actes en el qual constin totes les que hagin estat aprovades pel Patronat.

Article 29. conflicte d'interessos

29.1 Per garantir la transparència i evitar situacions de conflicte entre els interessos de la Fundació i l'interès personal dels membres del patronat i la resta de persones que indica l'article 312-9.3 de la llei 4/2008, de 24 de abril, del llibre tercer del Codi Civil de Catalunya, relatiu a les persones jurídiques, s'estableix el següent codi de conducta:

- a) Els patrons i les persones indicades en l'article 312-9.3 han d'abstenir-se de participar en tot tipus de negocis i activitats financeres que puguin comprometre l'objectivitat en la gestió de la Fundació.
- b) Els patrons i les persones indicades en l'article 312-9.3 del Codi Civil de Catalunya no mantenen relació professional o laboral retribuïda amb la fundació.
- c) Els patrons i les persones indicades en l'article 312-9.3 del Codi Civil de Catalunya no poden participar en societats constituïdes o participades per la Fundació. No es poden establir contractes de compravenda o arrendament de béns immobles o de béns mobles d'extraordinari valor, de préstec de diner, ni de prestació de serveis retribuïts entre la fundació i els patrons i les persones indicades en l'article 312-9.3 del Codi Civil de Catalunya.
- d) Durant els quatre anys següents al cessament com a membre del Patronat no es poden desenvolupar serveis en empreses o societats privades participades per la Fundació.

29.2 Tot i així, el Patronat podrà acordar actes i negocis en aquestes situacions sempre que reconegui i acrediti la necessitat i prevalença dels interessos de la Fundació en els termes i forma previstos a l'article 332-9 del Codi Civil de Catalunya.

11

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre	Data: 31/10/2023
Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta	Pàg. 22/ 39

	Doc original signat per: Serveis Administració Electrònica Generalitat de Catalunya 31/10/2023	Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web www.gencat.cat fins al 31/10/2026	Data creació còpia: 31/10/2023 12:01:00
		Original electrònic / Còpia electrònica autèntica CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ  063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY	Pàgina 22 de 41

HG3644761

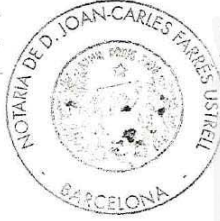
11/2022



Article 30. Cessament

30.1. Les persones membres del Patronat cessen en el càrrec per les causes següents:

- a) Mort o declaració d'absència, en el cas de les persones físiques, o extinció, en el cas de les persones jurídiques.
- b) Incapacitat o inhabilitació.
- c) Cessament de la persona en el càrrec per raó del qual formava part del Patronat.
- d) Finalització del termini del mandat, llevat que es renovi.
- e) Renúncia notificada al Patronat.
- f) Sentència judicial ferma que estimi l'acció de responsabilitat per danys a la Fundació o que decreti la remoció del càrrec.
- g) Les altres que estableixen la llei o els estatuts.
- h) Per incompliment de les obligacions inherents al càrrec, especialment en cas d'absència continuada a les reunions del Patronat; s'entén per absència continuada la no assistència a tres o més reunions alternes d'un total de sis o a quatre de seguides, sempre que l'absència no es degui a causes de força major o imprevisibles, havent d'haver estat comunicada la causa per considerar-les com a tals.



30.2. La renúncia al càrrec de membre del Patronat ha de constar de qualsevol de les formes establertes per a l'acceptació del càrrec, però només produeix efectes davant tercers quan s'inscriu en el Registre de fundacions.

CAPÍTOL V

Regulació d'altres òrgans. Composició i funcions

Article 31. La Direcció general

31.1 El Patronat pot nomenar un director o directora que desenvolupi la direcció executiva de la Fundació. Aquest càrrec pot ser ocupat per una persona membre del Patronat, cas en què la relació laboral o professional s'ha d'articular mitjançant un contracte que determini clarament les tasques laborals o professionals que es retribueixen, les quals han de ser diferents de les pròpies de l'exercici del càrrec de membre del Patronat.

31.2 El càrrec de director és retribuït en els termes que es consideren adequats a la naturalesa i a la representativitat pròpies del càrrec i a les seves funcions.

31.3 Quan no és membre del Patronat, la direcció assisteix a totes les reunions del Patronat a què se'l convoca i pot intervenir-hi amb veu però sense vot.

Article 32. El Consell Científic Assessor

El Patronat podrà nomenar aquest òrgan, que haurà d'estar integrat, com a mínim, per una persona membre del Patronat i fins a quatre persones rellevants en tasques de recerca, científica, regulatòria o farmacològica amb coneixement en la recerca biomèdica específica a la que fa referència la finalitat fundacional.

12

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 23/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web www.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 23 de 41

Els integrants del Consell Científic Assessor seran nomenats per períodes de quatre anys.

Els integrants del Consell assessoraran al Patronat en les accions a portar a terme per l'assoliment de la finalitat fundacional, i en qualsevol, quan aquest òrgan estigui nomenat realitzarà anualment una proposta en relació a la destinació dels recursos que la Fundació prevegi, orientats a finançar activitats de recerca en la línia del que preveu la finalitat fundacional. L'informe amb aquesta proposta serà d'accés públic.

Article 33. Consell de famílies

33.1 El Patronat fomentarà el contacte i la generació de comunitat entre les famílies que visquin de primera mà la Síndrome d'Usher tipus 1B.

33.2 En aquest sentit, si les condicions ho permeten, podrà constituir un Consell de famílies, al qual es podran integrar persones familiars de malalts de la Síndrome, així com associacions o altres organitzacions de familiars o malalts. En aquest darrer cas, en el cas de tractar-se d'entitats amb personalitat jurídica, hauran de designar un representant permanent al Consell.

33.3 El Consell de famílies designarà a un representant, que assistirà a les reunions del Patronat, amb veu però sense vot.

33.4 El Consell de famílies serà un punt de trobada de les famílies afectades, i pot generar propostes d'acció d'aquest col·lectiu que es traslladaran al Patronat.

CAPÍTOL VI

Modificacions estatutàries i estructurals i dissolució

Article 34. Modificacions estatutàries i estructurals i dissolució

El Patronat, mitjançant un acord adoptat de conformitat amb el que estableix l'article 26 d'aquests estatuts i la normativa aplicable, i prèvia convocatòria expressa, pot modificar els estatuts, acordar la fusió, l'escissió o la dissolució o extinció de la Fundació, amb l'autorització del Protectorat d'acord amb la legislació aplicable.

Article 35. Causes de dissolució

La Fundació es dissoldrà per les causes següents:

- Finalització del termini que estableixen els estatuts, llevat que abans se n'hagi acordat una pròrroga.
- Compliment íntegre de la finalitat per a la qual s'ha constituït o impossibilitat d'assolir-la, llevat que sigui procedent de modificar-la i que el Patronat n'acordi la modificació.
- Il·licitud civil o penal de les seves activitats o finalitats declarada per una sentència ferma.
- Obertura de la fase de liquidació en el concurs.
- Les altres que estableixen la llei o els estatuts.

13

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 24/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al [web csv.gencat.cat](http://web.csv.gencat.cat) fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 24 de 41



HG3644762

11/2022

Article 36. Procediment de dissolució i destí del seu patrimoni

36.1 sistemes de liquidació que preveu el Codi civil de Catalunya: realització dels béns (operacions dirigides a liquidar tant l'actiu com el passiu de la Fundació) o cessió global d'actius i passius.

36.2 Sistemes de liquidació aplicables:

A) Realització dels béns

1. La dissolució de la Fundació requereix l'acord motivat del Patronat adoptat de conformitat amb el que estableix l'article 26 d'aquests estatuts i l'ha d'aprovar el Protectorat.
2. La dissolució de la Fundació comporta la seva liquidació, que han de dur a terme el Patronat, els liquidadors, si n'hi ha, o, subsidiàriament, el Protectorat.
3. El patrimoni romanent s'ha d'adjudicar a altres fundacions o entitats sense ànim de lucre amb finalitats anàlogues a les de la Fundació o bé a entitats públiques. Es procurarà que les entitats destinatàries del patrimoni siguin preferentment entitats beneficiàries del mecenatge d'acord amb la legislació fiscal vigent.
4. L'adjudicació o la destinació del patrimoni romanent ha de ser autoritzada pel Protectorat abans no s'executi.

B) Cessió global

1. La dissolució de la Fundació requereix l'acord motivat del Patronat adoptat de conformitat amb el que estableix l'article 26 d'aquests estatuts i ha de ser aprovada pel Protectorat.
2. La dissolució de la Fundació obre el període de liquidació, la qual han de dur a terme el Patronat, els liquidadors, si n'hi ha, o, subsidiàriament, el Protectorat.
3. L'extinció determina la cessió global de tots els actius i els passius de la Fundació. Aquesta cessió global, un cop determinats l'actiu i el passiu, s'ha de publicar en els termes exigits per la normativa vigent i, amb l'autorització prèvia del Protectorat, s'ha d'adjudicar el patrimoni a altres fundacions o entitats sense ànim de lucre amb finalitats anàlogues a les de la Fundació o bé a entitats públiques. Es procurarà que les entitats destinatàries del patrimoni siguin preferentment entitats beneficiàries del mecenatge d'acord amb la legislació fiscal vigent.
4. Si no es pot fer una cessió global, cal procedir a la realització dels béns, i a l'haver que en resulta se li ha de donar l'aplicació que estableix l'apartat 2.



14

Aquest document és còpia autèntica degudament diligenciada del que consta inscrit en el Registre

Data: 31/10/2023

Amb el codi segur de verificació E1436C87687Z54H es pot consultar aquest document a l'adreça <http://www.gencat.cat/justicia/entitatsjuridiques/consulta>

Pàg. 25/ 39



Doc original signat per:
Serveis Administració
Electrònica Generalitat de
Catalunya 31/10/2023

Document electrònic garantit amb signatura electrònica. Podeu verificar la seva integritat al web www.gencat.cat fins al 31/10/2026

Original electrònic / Còpia electrònica autèntica

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ



063U8XT60J7XT12US3PTR7A0JQ9Q3OXY

Data creació còpia:
31/10/2023 12:01:00

Pàgina 25 de 41