

# **FUNDACIÓ SÍNDROME D'USHER**

NIF: G-13876362

## **MEMÒRIA ECONÒMICA DE L'EXERCICI 2023**

(als efectes del que disposa l'article 3.10 de la Llei 49/2002, de 23 de desembre, del règim fiscal de les entitats sense afany de lucre i dels incentius fiscals al mecenatge)

1. INTRODUCCIÓ .....	3
2. LIQUIDACIÓ IMPOST SOBRE SOCIETATS DE L'EXERCICI .....	5
3. IDENTIFICACIÓ DE LES RENDES, INGRESSOS, DESPESES I INVERSIONS PER LÍNIES D'ACTIVITAT. (Art. 3.1.a i b; Reial Decret 1270/2003) .....	5
Criteris de distribució de les despeses i inversions per activitats. ....	6
Detall de les Rendes per Activitats i Projectes. Rendes Exemptes i No Exemptes. ....	7
4. DESTÍ DE LES RENDES A LES ACTIVITATS FUNDACIONALS (Art. 3.1.c; Reial Decret 1270/2003) .....	8
5. RETRIBUCIONS ALS MEMBRES DEL PATRONAT (Art 3.1.d; Reial Decret 1.270/2003).....	10
6. PARTICIPACIONS EN SOCIETATS MERCANTILS (Art 3.1.e; Reial Decret 1.270/2003) .....	10
7. RETRIBUCIONS PER PARTICIPACIÓ EN ÒRGANS D'ADMINISTRACIÓ (Art 3.1.f; Reial Decret 1.270/2003) .....	11
8. CONVENIS DE COL·LABORACIÓ EMPRESARIAL (Art 3.1.g; Reial Decret 1.270/2003) .....	11
9. ACTIVITATS PRIORITÀRIES DEL MECENATGE (Art 3.1.h; Reial Decret 1.270/2003) .....	11
10. DESTÍ DEL PATRIMONI EN CAS DE DISSOLUCIÓ (Art 3.1.i; Reial Decret 1.270/2003) .....	11

## 1. INTRODUCCIÓ

La Llei 49/2002, de 23 de desembre de règim fiscal de les entitats sense ànim de lucre i dels incentius fiscals al mecenatge, estableix en el seu article 3r apartat desè, la necessitat d'elaborar anualment una memòria econòmica en la que s'especifiquin els ingressos i despeses de l'exercici obtinguts per les entitats a les que resulti d'aplicació l'esmentada Llei, de manera que puguin identificar-se per categories i per projectes, així com del percentatge de participació que mantinguin en entitats mercantils.

El contingut d'aquesta memòria es troba regulat a l'article 3r del Reial Decret 1270/2003, de 10 d'octubre, pel que s'aprova el Reglament per l'aplicació del règim fiscal de les entitats sense ànim de lucre i d'incentius fiscals al mecenatge.

En el present document, la FUNDACIÓ SÍNDROME D'USHER (en endavant "la Fundació") dona compliment a l'establert en la citada legislació.

La Fundació és una entitat sense ànim de lucre, constituïda per durada indefinida i inscrita amb el número 3360 al Registre de Fundacions de la direcció General de Dret i d'Entitats Jurídiques del Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya el 24 d'octubre de 2023.

Les finalitats de la Fundació tenen com a 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:

- Síndrome d'Usher de tipus 1B
- La Retinosi Pigmentària (RP) , en particular la que 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 altre 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 familiar i cuidadors.

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 vinculades a la malaltia.

- c) Donar suport i participar en programes nacionals i Internacionales 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, j 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.

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

## 2. LIQUIDACIÓ IMPOST SOBRE SOCIETATS DE L'EXERCICI

Es presenta a continuació les dades relatives a la conciliació entre el resultat comptable i la base imposable a l'impost sobre Societats relatiu a l'exercici 2023:

<b>CONCILIACIÓ DEL RESULTAT COMPTABLE I LA BASE IMPOSABLE DE L'IMPOST SOBRE SOCIETATS</b>	
<b>RESULTAT COMPTABLE</b>	<b>34.057,00</b>
DIFERÈNCIES TEMPORÀRIES	<b>0,00</b>
DIFERÈNCIES PERMANENTS	<b>-34.057,00</b>
Diferències permanents positives (+)	7.792,32
Despeses activitats Fundacionals exempte	7.792,32
Diferències permanents negatives (-)	-41.849,32
Ingressos activitats Fundacionals exempte	41.849,32
<b>BASE IMPOSABLE</b>	<b>0,00</b>
<b>LIQUIDACIÓ DE L'IMPOST SOBRE SOCIETATS</b>	
<b>BASE IMPOSABLE</b>	<b>0,00</b>
Tipus impositiu	10%
<b>Quota íntegra</b>	<b>0,00</b>
Pagaments fraccionats	0,00
Retencions a compte	0,00
<b>QUOTA A INGRESSAR</b>	<b>0,00</b>

## 3. IDENTIFICACIÓ DE LES RENDES, INGRESSOS, DESPESES I INVERSIONS PER LÍNIES D'ACTIVITAT. (Art. 3.1.a i b; Reial Decret 1270/2003)

L'article 3 del Reial Decret 1270/2003, de 10 d'octubre, que defineix els requisits que ha de tenir la memòria estipula el següent:

- Identificación de las rentas exentas y no exentas del Impuesto sobre Sociedades señalando el correspondiente número y letra de los artículos 6 y 7 de la Ley 49/2002 que ampare la exención con indicación de los ingresos y gastos de cada una de ellas. También deberán indicarse los cálculos y criterios utilizados para determinar la distribución de los gastos entre las distintas rentas obtenidas por la entidad.*
- Identificación de los ingresos, gastos e inversiones correspondientes a cada proyecto o actividad realizado por la entidad para el cumplimiento de sus fines estatutarios o de su objeto. Los gastos de cada proyecto se clasificarán por categorías, tales como gastos de personal, gastos por servicios exteriores o compras de material.*

A fi de donar compliment al que disposen els punts a i b de l'article 3.1 del Reial Decret 1270/2003, de 10 d'octubre, pel que s'aprova el Reglament per a l'aplicació del règim fiscal de les entitats sense afany de lucre i dels incentius fiscals al mecenatge, en el quadre següent es presenta un detall de les rendes obtingudes per la Fundació durant l'exercici, diferenciades entre exemptes i no exemptes, i detallant, en cada cas, la corresponent composició d'ingressos i despeses.

### **Criteris de distribució de les despeses i inversions per activitats.**

A l'hora de determinar les rendes netes per a les diferents activitats realitzades per la Fundació, han estat aplicats els criteris següents:

- Les despeses directes, s'han imputat directament a cada projecte o activitat, d'acord amb la naturalesa comptable de la despesa.
- Les despeses indirectes (generals o de funcionament) han estat distribuïdes d'acord amb el percentatge que representen els ingressos obtinguts per a cadascuna de les activitats, en relació amb els ingressos totals obtinguts per l'entitat, tal i com s'estableix en l'article 8.2.a) de la Llei 49/2002.
- Pel que es refereix a ingressos en concepte de donatius o subvencions, aquests han estat destinats en seva totalitat a l'activitat fundacional.
- Les inversions en immobilitzat intangible i material, han estat imputades de forma directa a cada projecte o activitat en funció del seu destí. Per aquelles inversions que es destinen a la realització de les activitats fundacionals i a les activitats no exemptes, s'ha seguit un criteri de distribució en funció de la proporció dels ingressos obtinguts per a cadascuna de les activitats realitzades.

Seguidament en els quadres següents es detallen les rendes exemptes i no exemptes obtingudes durant l'exercici 2023 d'acord amb el previst a l'article 3 del Reial Decret 1270/2003, així com les despeses associades a cada una d'elles i en un segon quadre s'indiquen les inversions corresponent a cada projecte o activitat.

### Detall de les Rendes per Activitats i Projectes. Rendes Exemptes i No Exemptes.

DETALL DE LES RENDES	Article exempció	Saldo a 31/12/2023	RENDES EXEMPTES		RENDES NO EXEMPTES
			Activitat sanitària	Ingressos Patrimoniais	
			Art.7.2	Art. 6 (1/2/3)	
<b>1. INGRESSOS PER ACTIVITATS</b>		<b>41.849,32</b>	<b>41.849,32</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
Vendes	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
Prestacions de serveis	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
Promocions, patrocinadors i col·laboracions	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
Subvencions oficials a l'activitat	Art. 6.4	41.849,32	41.849,32	0,00	0,00
Altres subvencions, donacions i llegats	Art. 6.1	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>3. VARIACIÓ D'EXISTÈNCIES DE PRODUCT. ACABAT</b>	Art. 6.4	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>4. TREBALLS DE L'ENTITAT PEL SEU ACTIU</b>	Art. 6.2	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>6. ALTRES INGRESSOS D'ACTIVITATS</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
Arrendaments	Art. 6.2	0,00	0,00	0,00	0,00
Ingressos accessoris i altres de gestió corrent	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>10. SUBVENCIONS DONACIONS TRASP. A RESULTATS</b>	Art. 6.1	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>11. EXCÉS DE PROVISIONS</b>	Art. 6.4	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>13. ALTRES RESULTATS</b>	Art. 6.4	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>14. INGRESSOS FINANCERS</b>	Art. 6.2	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>16. VARIACIÓ VALOR RAONABLE D'INSTRUMENTS</b>	Art. 6.2	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>TOTAL INGRESSOS</b>		<b>41.849,32</b>	<b>41.849,32</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
2. AJUTS CONCEDITS		0,00	0,00	0,00	0,00
5. PROVEÏMENTS		6.102,50	6.102,50	0,00	0,00
7. DESPESES DE PERSONAL		0,00	0,00	0,00	0,00
8. ALTRES DESPESES D'EXPLOTACIÓ		1.689,82	1.689,82	0,00	0,00
9. DOTACIONS PER AMORT I PROVISIONS		0,00	0,00	0,00	0,00
13. ALTRES RESULTATS		0,00	0,00	0,00	0,00
15. DESPESES FINANCERES		0,00	0,00	0,00	0,00
<b>TOTAL DESPESES</b>		<b>7.792,32</b>	<b>7.792,32</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>RENDES DE L'EXERCICI</b>		<b>34.057,00</b>	<b>34.057,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>

### Detall de les inversions per projectes.

Les inversions en projectes s'imputen a partir del cost de la seva amortització, i no de la inversió inicial.

#### **4. DESTÍ DE LES RENDES A LES ACTIVITATS FUNDACIONALS (Art. 3.1.c; Reial Decret 1270/2003)**

L'article 3.1.c del Reial Decret 1270/2003, de 10 d'octubre, que defineix els requisits que ha de tenir la memòria disposa en relació a les rendes d'activitats fundacionals:

*c) Especificación y forma de cálculo de las rentas e ingresos a que se refiere el artículo 3.2.º de la Ley 49/2002, así como descripción del destino o de la aplicación dado a las mismas.*

A l'exercici 2023 la Fundació ha destinat el 100 % de les rendes netes obtingudes al compliment de les seves finalitats fundacionals segons el següent detall:



## DESTÍ DE LES RENDES A LES ACTIVITATS FUNDACIONALS

<b>A) Ingressos meritats de l'exercici:</b>	<b>41.849,32</b>
INGRESSOS PER ACTIVITATS	41.849,32
VARIACIÓ D'EXISTÈNCIES DE PRODUCTES ACABATS	0,00
TREBALLS DE L'ENTITAT PEL SEU ACTIU	0,00
ALTRES INGRESSOS D'ACTIVITATS	0,00
SUBVENCIONS DONACIONS TRASP. A RESULTATS	0,00
EXCÉS DE PROVISIONS	0,00
ALTRES RESULTATS	0,00
INGRESSOS FINANCERS	0,00
VARIACIÓ VALOR RAONABLE D'INSTRUMENTS	0,00
<b>Ajustos:</b>	<b>0,00</b>
(-) Resultat positiu alienació béns reinvertits	0,00
(-) Subvencions i donacions no reintegrables traspassats a resultats	0,00
(+) Canvis criteris comptables	0,00
<b>INGRESSOS AJUSTATS</b>	<b>41.849,32</b>
<b>B) Despeses necessàries:</b>	<b>1.689,82</b>
PROVEÏMENTS	0,00
DESPESES DE PERSONAL	0,00
ALTRES DESPESES D'EXPLOTACIÓ	1.689,82
DOTACIONS PER AMORTITZACIÓ I PROVISIONS	0,00
ALTRES RESULTATS	0,00
DESPESES FINANCERES	0,00
<b>Ajustos:</b>	<b>0,00</b>
(-) Dotació Amortització Element Fundacional (criteri Recursos Propis)	0,00
(-) Despeses derivades de Subvencions i donacions no reintegrables ajustades com ingres	0,00
(+) Recursos propis destinats a Elements Fundacionals (Criteri Recursos Propis)	0,00
(+) Canvis criteris comptables	0,00
<b>DESPESES AJUSTADES</b>	<b>1.689,82</b>
<b>C) Ingressos nets de l'entitat:</b>	<b>40.159,50</b>
<b>D) Import mínim d'aplicació obligatòria (70% de C):</b>	<b>28.111,65</b>
<b>E) Import destinat a finalitats fundacionals:</b>	<b>6.102,50</b>
AJUTS CONCEDITS	0,00
PROVEÏMENTS	6.102,50
DESPESES DE PERSONAL	0,00
ALTRES DESPESES D'EXPLOTACIÓ	0,00
DOTACIONS PER AMORTITZACIÓ I PROVISIONS	0,00
ALTRES RESULTATS	0,00
DESPESES FINANCERES	0,00
INVERSIONS EN ACTIVITATS FUNDACIONALS	0,00
<b>PERCENTATGE DE RENDES DESTINADES</b>	<b>15,20%</b>
<b>COMPLIMENT DEL REQUISIT / PENDENT D'APLICACIÓ</b>	<b>22.009,15</b>

Així mateix, el destí de les rendes a activitats fundacionals ha estat la següent:

Exercici	Total d'ingressos (A)	Despeses necessàries (B)	Mínim d'aplicació [70% (A-B)]	2.023	2.024	2.025	2.026	2.027	Pendent de destinar
2.023	41.849,32	1.689,82	28.111,65	6.102,50	0,00				22.009,15
2.024	0,00	0,00	0,00		0,00				0,00
2.025	0,00	0,00	0,00			0,00			0,00
2.026	0,00	0,00	0,00				0,00		0,00
2.027	0,00	0,00	0,00					0,00	0,00
<b>Total de recursos destinats en l'exercici</b>				<b>6.102,50</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>

Durant l'exercici 2023 la Fundació no ha aplicat més del 70% de les seves rendes a finalitats fundacionals, quedant pendents de destinar als propers exercicis la quantitat de 22.687,16 euros.

## 5. RETRIBUCIONS ALS MEMBRES DEL PATRONAT (Art 3.1.d; Reial Decret 1.270/2003)

L'article 3.1.d del Reial Decret 1270/2003, de 10 d'octubre, que defineix els requisits que ha de tenir la memòria disposa:

*d) Retribuciones, dinerarias o en especie, satisfechas por la entidad a sus patronos, representantes o miembros del órgano de gobierno, tanto en concepto de reembolso por los gastos que les haya ocasionado el desempeño de su función, como en concepto de remuneración por los servicios prestados a la entidad distintos de los propios de sus funciones.*

Durant l'exercici de 2023, la Fundació no ha satisfet als membres del patronat, cap tipus de retribució, dinerària o en espècie, ni en concepte de reembossament de les despeses que els hagi suposat el desenvolupament de les seves funcions, ni en concepte de remuneració per serveis prestats a l'entitat diferents als propis de llurs funcions.

## 6. PARTICIPACIONS EN SOCIETATS MERCANTILS (Art 3.1.e; Reial Decret 1.270/2003)

L'article 3.1.e del Reial Decret 1270/2003, estableix que:

*e) Porcentaje de participación que posea la entidad en sociedades mercantiles, incluyendo la identificación de la entidad, su denominación social y su número de identificación fiscal.*

La Fundació no té participacions en cap societat mercantil.

## **7. RETRIBUCIONS PER PARTICIPACIÓ EN ÒRGANS D'ADMINISTRACIÓ (Art 3.1.f; Reial Decret 1.270/2003)**

L'article 3.1.f del Reial Decret 1270/2003, de 10 d'octubre, disposa:

*f) Retribuciones percibidas por los administradores que representen a la entidad en las sociedades mercantiles en que participe, con indicación de las cantidades que hayan sido objeto de reintegro.*

La Fundació no té participacions en cap societat mercantil i, conseqüentment, no té representants en òrgans d'administració d'altres entitats que hagin percebut cap mena de retribució per aquest concepte.

## **8. CONVENIS DE COL·LABORACIÓ EMPRESARIAL (Art 3.1.g; Reial Decret 1.270/2003)**

L'article 3.1.g del Reial Decret 1270/2003, de 10 d'octubre, estableix que:

*g) Convenios de colaboración empresarial en actividades de interés general suscritos por la entidad, identificando al colaborador que participe en ellos con indicación de las cantidades recibidas.*

Durant l'exercici 2023 la Fundació no ha subscrit cap conveni de col·laboració empresarial dels que es regulen en l'article 25 de la Llei 49/2002, de 23 de desembre, de règim fiscal de les entitats sense ànim de lucre i d'incentius fiscals al mecenatge.

## **9. ACTIVITATS PRIORITÀRIES DEL MECENATGE (Art 3.1.h; Reial Decret 1.270/2003)**

L'article 3.1.h del Reial Decret 1270/2003, de 10 d'octubre, estableix que:

*h) Indicación de las actividades prioritarias de mecenazgo que, en su caso, desarrolle la entidad.*

Als efectes del que disposa l'article 22 de la Llei 49/2002, durant l'exercici 2023 la Fundació no ha realitzat cap tipus d'activitat que pugui tenir la consideració de mecenatge prioritari.

## **10. DESTÍ DEL PATRIMONI EN CAS DE DISSOLUCIÓ (Art 3.1.i; Reial Decret 1.270/2003)**

L'article 3.1.i del Reial Decret 1270/2003, de 10 d'octubre, estableix que:

*i) Indicación de la previsión estatutaria relativa al destino del patrimonio de la entidad en caso de disolución y, en el caso de que la disolución haya tenido lugar en el ejercicio, del destino dado a dicho patrimonio.*

D'acord amb el que es preveu a l'article 36 dels seus estatuts, s'estableix el procediment de dissolució i destí del seu patrimoni:

*"Sistemes de liquidació aplicables:*

*A) Realització dels béns:*

*1. La dissolució de la Fundació requereix l'acord motivat del Patronat adoptat dde conformitat amb el que estableix l'article 26 dels 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, el 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 finalitat 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 designació 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'aquestes estatuts i ja de ser aprovada pel Protectorat*

*2. La dissolució de la Fundació obre el període de liquidació, la qual han de dur a terme a terme el Patronat, el liquidació, si n'hi ha, o subsidiàriament el protectorat*

*3. L'extinció determina la cessió global de tots els actius i passius de la Fundació. Aquesta cessió global, un cop determinats l'actiu i 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 altra fundació 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 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."*

Barcelona, 30 de juny de 2024



Arnau Espinosa Manzanal

Secretari de l'entitat FUNDACIÓ SÍNDROME D'USHER