

**CÓDIGO DE BUEN
GOBIERNO DE LA
FUNDACIÓN ISABEL GEMIO
PARA LA INVESTIGACIÓN
DE DISTROFIAS
MUSCULARES Y OTRAS
ENFERMEDADES RARAS**

ÍNDICE

1. Introducción	3
2. Constitución y ausencia de ánimo de lucro	5
3. Misión y fines	5
4. Principios generales de buen gobierno	6
5. Órgano de gobierno	8
6. Órgano consultivo y de asesoramiento. Comité Científico	10
7. Recursos económicos de la Fundación	11
8. Elaboración del plan de actuación y de los presupuestos. Seguimiento de las actividades	14
9. Transparencia	14
10. Aceptación, cumplimiento y verificación del Código de Buen Gobierno	15

1. Introducción


Teniendo como premisa principal la consecución con éxito de sus fines fundacionales, la Fundación Isabel Gemio para la Investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras –en adelante, **Fundación Isabel Gemio**–, con la aprobación de su Patronato, dispone y asume un Código de Buen Gobierno para el desarrollo de sus actividades y el uso eficiente de sus recursos como norma complementaria a sus Estatutos.

Este Código de Buen Gobierno, más allá de las obligaciones legales y de las normas que deben recoger los Estatutos, incluye los principios de actuación y buenas prácticas que orientan su actuación inspirados por principios éticos que conllevan diligencia, buena fe y primacía del interés de la Fundación, así como el respeto de los derechos fundamentales y la inclusión de la perspectiva de género en sus acciones y actividades.

El Código de Buen Gobierno constituye el marco mínimo de obligado cumplimiento para todos los miembros de la Fundación, voluntarios, trabajadores, sus asesores y sus órganos de gobierno, los cuales deben adaptar su actuación a los principios éticos y normas que se definen en el mismo.

La Fundación asume así la importancia que tiene adoptar buenas prácticas de gobierno corporativo como un elemento necesario no sólo para el adecuado desarrollo de sus fines fundacionales, sino también para el fomento de su función social y de la transparencia de sus actuaciones, así como para consolidar el reconocimiento de su actividad y la confianza de sus colaboradores, patrocinadores, benefactores, científicos, investigadores, personas afectadas, familiares, administraciones públicas y de la sociedad en general. El sistema de gobierno de la Fundación se articula en torno a las siguientes normas:

- ◆ Los Estatutos de la Fundación que, junto con la legislación estatal de aplicación, constituyen su norma básica.

- ◆ El Código de Buen Gobierno de la Fundación Isabel Gemio que, de conformidad con los principios, misión y valores de reconocimiento general en el ámbito de las entidades no lucrativas, interpreta y desarrolla los Estatutos, en el marco de los fines fundacionales que le son propios. Constituye el instrumento que sirve de guía para que los patronos y demás personal que preste sus servicios en la Fundación oriente su actuación.
- ◆ El Reglamento del Comité Científico, que regula los procedimientos de adopción de las decisiones de financiación de proyectos de investigación, su seguimiento, su divulgación y la interacción entre los miembros del comité así como su relación con la propia Fundación.
- ◆ El Manual de Procedimientos para el Control del Blanqueo de Capitales, que detalla los procedimientos de control interno para combatir el blanqueo de capitales y la financiación del terrorismo que deben llevarse a cabo por la Fundación como sujeto obligado, según el artículo 2 de la Ley 10/2010, de 28 de abril de prevención del blanqueo de capitales y de la financiación del terrorismo.
- ◆ La Política y Procedimiento de Prevención de Riesgos Penales.
- ◆ El cumplimiento de la Ley Orgánica de Protección de Datos y de su desarrollo Reglamentario.
- ◆ El Régimen Fiscal de las Entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. 

2. Constitución y ausencia de ánimo de lucro

La Fundación Isabel Gemio 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 sus Estatutos. Se constituye, por acuerdo de sus fundadores, plasmado en escritura otorgada ante la Notario de Madrid D^a María Jesús Guardo Santamaría, de 20 de mayo de 2008, con el número 1814 de su protocolo, con vocación de beneficiar el interés general. Esta entidad surge del firme convencimiento de que desde la iniciativa de la sociedad civil se tiene la necesidad y, sobre todo, la obligación de apoyar proyectos que contribuyan a mejorar las expectativas de vida, cuantitativas y cualitativas, de aquellas personas afectadas por enfermedades que por ser de escasa prevalencia, no cuentan con los recursos que se destinan a otras enfermedades que afectan a mayor número de individuos. Nacida como una entidad española, tiene su domicilio en la actualidad en la calle Garibay nº 7, distrito postal 28007 del municipio de Madrid, gracias a acuerdos que mantiene con la Fundación ONCE. La Fundación tiene personalidad jurídica desde la inscripción de su escritura pública de constitución en el Registro de Fundaciones dependiente del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, con el número de registro 1059. A partir de ese momento inicia su actuación. Aunque está constituida con vocación de permanencia, si en algún momento los fines propios de la Fundación pudieran estimarse cumplidos o devinieran de imposible cumplimiento, el Patronato podrá acordar darla por extinguida, conforme lo previsto en los Estatutos y la legislación vigente.

3. Misión y fines

La Fundación tiene como principal objetivo impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos de las distrofias musculares y otras enfermedades raras, prestando especial atención a los equipos, centros e instituciones investigadores en esta materia, así co-

mo a las personas afectadas y sus familias. Su misión es promover la mejora de la expectativa y la calidad de vida de estos pacientes. Para el cumplimiento de estos fines, la Fundación desarrollará directamente o en colaboración con otras instituciones públicas o privadas, el programa de actividades que su Patronato aprueba anualmente en sus principales líneas de actuación:

- ◆ Salud. A través de ayudas a la investigación médica, la Fundación contribuye a la búsqueda y mejora de tratamientos para las distrofias musculares y otras enfermedades raras y favorece el sostenimiento de la actividad científica en España.
- ◆ Acción Social, por la que se da atención e información a las personas afectadas y/o sus familiares.
- ◆ Difusión pública y sensibilización de la sociedad civil, por la que se pretende la visualización social de estas enfermedades minoritarias, que por su tipología determinante, se ven relegadas en el tratamiento que ofrecen los medios de información. Así como lograr una mayor concienciación, participación y compromiso en el fomento de la calidad de vida de estas personas y sus familias.

4. Principios generales de buen gobierno

4.1. Deber de cumplimiento normativo

La Fundación se regirá por la voluntad de los fundadores manifestada en sus Estatutos y por las normas y disposiciones que, en la interpretación y desarrollo de los mismos, establezca el Patronato según la legislación estatal de Fundaciones que sean de aplicación general.

4.2. Uso de los recursos de la Fundación

La beneficiaria de la Fundación y sus fines es la sociedad en general y, en consecuencia, deberá beneficiar a colectividades de personas sin distinción ni privilegio alguno, sin perjuicio de las actividades específicamente dirigidas al colectivo de personas afectados por distrofias musculares o enfermedades raras. Nadie podrá alegar, ni individual ni colectivamente, ante la Fundación o el Patronato, derecho alguno de goce de sus beneficios, antes de que fuesen concedidos, ni imponer su atribución a personas determinadas.

4.3. Conflicto de intereses

La Fundación será independiente respecto de toda persona, entidad, grupo o poder de cualquier clase. Ninguna persona, entidad, grupo o institución puede atribuirse derechos políticos o económicos respecto a la Fundación, salvo los que correspondan de acuerdo con las leyes y los Estatutos. Los órganos de gobierno deben adoptar sus decisiones en función exclusivamente de los intereses fundacionales de la Fundación, sin interferencia con los intereses personales, familiares, profesionales o empresariales de quienes intervengan en la adopción de cada acuerdo. Asimismo, la Fundación destinará íntegramente todo su patrimonio y sus rentas al cumplimiento de sus fines fundacionales. Todo ello no impide que la Fundación pueda colaborar con otras entidades, organismos, instituciones o personas de cualquier clase, físicas o jurídicas en el desarrollo de sus actividades, así como realizar aportaciones financieras a otras entidades que desarrollen iniciativas dentro de los ámbitos de actuación de la Fundación. Los órganos de gobierno serán los responsables de velar para que en ningún caso los fondos y bienes que constituyen el patrimonio de la Fundación se apliquen, directa o indirectamente, a fines ideológicos, políticos o de otra clase ajenos a sus fines fundacionales.

4.4. Deberes de comunicación, publicidad y transparencia

El Patronato dará información suficiente de los fines y actividades de la Fundación para que sean conocidos por sus eventuales beneficiarios y demás interesados. En el Registro de Fundaciones del Ministerio de Educación constan actualizados y a disposición de cualquier interesado los datos sobre la constitución, la inscripción de la Fundación en dicho registro, la composición de su Patronato y los Estatutos en vigor. Asimismo, la Fundación remitirá anualmente al Protectorado de Fundaciones su plan de actuación y presupuesto y sus cuentas anuales auditadas. La Fundación cuenta con su propia página web –<http://www.fundacionisabelgemio.com>–, en la que se informa sobre todas sus actividades a cualquier persona interesada, y que es el principal vehículo de interacción con los beneficiarios. En esta web se publican los documentos relativos al gobierno corporativo y las obligaciones legales de la Fundación, así como su plan de actuación anual y un informe detallado de sus actividades.

5. Órgano de gobierno

El Patronato es el órgano de gobierno y representación de la Fundación, y ejercerá las funciones que le corresponden de acuerdo con lo dispuesto en el ordenamiento jurídico y en sus Estatutos. Corresponderá 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 éstos, buscando optimizar su aplicación y estableciendo sistemas de control de su gestión, adoptando, además, las medidas necesarias para mantener una situación financiera equilibrada y una proporción permanente entre los recursos de que disponen y los programas que se propongan realizar.

5.1. Composición y competencias

El Patronato estará constituido por un mínimo de tres miembros, que adoptarán los acuerdos en los términos establecidos en los Estatutos. Podrán ser miembros del Patronato las personas físicas que tengan plena capacidad de obrar y no estén inhabilitadas para el ejercicio de cargos públicos, y que posean honorabilidad y competencia profesional reconocida. Las personas jurídicas podrán formar parte del Patronato y deberán designar a la persona o personas físicas que las representen. Los patronos ejercerán sus facultades sin trabas ni limitaciones. En consecuencia, no podrá imponérseles en la adopción de sus resoluciones o acuerdos de todo género la observancia de otros requisitos que los expresamente dispuestos en los Estatutos o los establecidos con carácter de derecho necesario en el ordenamiento jurídico.

Entre otras, serán obligaciones de los patronos hacer que se cumplan los fines de la Fundación, concurrir a las reuniones a las que sean convocados, desempeñar el cargo con la diligencia de un representante legal, mantener el buen estado de conservación y producción de bienes y valores de la Fundación y cumplir en sus actuaciones con arreglo a lo determinado en las disposiciones legales vigentes y en los Estatutos.

Los patronos responderán frente a la Fundación de los daños y perjuicios que causen por actos contrarios a la ley o a los Estatutos, o por los realizados negligentemente. Quedarán exentos de responsabilidad quienes se opusieran expresamente al acuerdo determinante de aquéllos o no hubiesen participado en su adopción. La designación de los miembros integrantes del Patronato, así como la aceptación de sus cargos, su duración, reelección, cese o suspensión se realiza de la manera prevista en los Estatutos y en la escritura fundacional.

Asimismo, la organización del Patronato se ajusta a lo que se expresa detalladamente en los Estatutos, al igual que sus atribucio-

nes, que se extenderán a todo lo que concierne a la representación, el gobierno y la administración de la Fundación, sin excepción ni limitación alguna y a la resolución de todas las incidencias legales y circunstancias que ocurriesen.

5.2. Retribución de los patronos

Los cargos en el Patronato serán de confianza y honoríficos. En consecuencia, sus titulares los desempeñarán gratuitamente, sin devengar por su ejercicio retribución alguna. Sin embargo, tendrán derecho al reembolso de los gastos de desplazamiento que hubieren de efectuar para asistir a las reuniones del Patronato y de cuantos otros se les causen en el cumplimiento de cualquier misión concreta que se les confiera en nombre o interés de la Fundación. Los patronos pueden contratar con la Fundación, ya sea en nombre propio o de un tercero, previa autorización del Protectorado.

5.3. Reuniones y adopción de acuerdos

El Patronato se reunirá, al menos, dos veces al año y tantas veces como sea preciso para la buena marcha de la Fundación. Corresponde al Presidente convocar las reuniones del mismo, bien a iniciativa propia o bien cuando lo solicite al menos un tercio de sus miembros. La convocatoria, la constitución y la adopción de acuerdos se realizarán conforme se detalla en los Estatutos de la Fundación.

6. Órgano consultivo y de asesoramiento. Comité Científico

Para asegurar el cumplimiento de los fines fundacionales relacionados con la investigación científica en el campo de la medicina y la salud, el Patronato contará como órgano consultivo con la asistencia y asesoramiento de un Comité Científico, compuesto por un grupo de científicos y tecnólogos de las distintas áreas de conocimiento correspondientes a los fines de la Fundación Isabel Gemio y coordinado por un experto designado por el Patronato. Este órgano

será convocado por el Presidente de la Fundación cuando lo considere necesario al objeto de debatir sobre las cuestiones objeto de su competencia. De las reuniones del Comité Científico se dejará constancia en un acta que se suscribirá por el Secretario del Patronato. El comité científico es un órgano consultivo y asesor, que tiene la misión de informar y asesorar al Patronato de la Fundación en aspectos científico-tecnológicos relacionados con sus fines fundacionales y tendrá, entre otras, las siguientes funciones:

- ◆ La selección y propuesta, para su posterior aprobación por el Patronato, de los distintos proyectos de investigación científica en materia de salud para ser apoyados por la Fundación.
- ◆ El seguimiento y evaluación de los resultados de las investigaciones que se vengán realizando por cuenta de la Fundación en el ámbito de sus competencias, debiendo informar de ello al Patronato.

7. Recursos económicos de la Fundación

La Fundación destinará íntegramente el patrimonio y sus rentas al cumplimiento de sus fines fundacionales. Se destinará, excluidas las aportaciones efectuadas en concepto de dotación patrimonial, al menos el porcentaje mínimo legal del total de los resultados netos que, tras el pago de impuestos, en su caso, obtenga la Fundación, dedicándose el resto a incrementar la dotación fundacional o a reservas, según acuerde el Patronato. El plazo para el cumplimiento de esta obligación será el comprendido entre el inicio del ejercicio en que se hayan obtenido y los cuatro años siguientes al cierre de dicho ejercicio. Los recursos de la Fundación se entenderán afectos o adscritos sin determinación de cuotas a la realización de los fines fundacionales. Se exceptúan aquellas dotaciones y los activos que las representen que le hayan sido transmitidos a la Fundación por un tercero para un fin determinado y que se entenderán afectos y adscritos a la realización de los objetivos que hubiera señalado el transmitente.

7.1. Patrimonio

El patrimonio de la Fundación estará formado por todos los bienes, derechos y obligaciones susceptibles de valoración económica, que integren la dotación fundacional inicial, así como por aquellos que adquiera la Fundación con posterioridad a su constitución, se afecten o no a la dotación. Con sujeción a las condiciones previstas legalmente, la Fundación podrá ser beneficiaria y aceptar donaciones, herencias o legados establecidos a su favor por terceras personas. La Fundación deberá figurar como titular de todos los bienes y derechos integrantes en su patrimonio, que deberá constar en su inventario anual. El Patronato promoverá la inscripción a nombre de la Fundación de los bienes y derechos que integran su patrimonio en los registros públicos correspondientes. El patrimonio de la Fundación puede estar constituido por toda clase de bienes y derechos radicados en cualquier lugar, especialmente por los siguientes:

- A.** Bienes inmuebles y derechos reales, que se inscribirán a nombre de la Fundación en el Registro de la Propiedad.
- B.** Valores mobiliarios, que se depositarán a nombre de la Fundación en establecimientos bancarios o de ahorro.
- C.** Bienes muebles, títulos de propiedad, resguardos de depósitos o cualesquiera otros documentos acreditativos de dominio, posesión, uso, disfrute o cualquier otro derecho del que sea titular la Fundación.
- D.** Bibliotecas, archivos y otros activos de cualquier clase, que figurarán en su inventario.
- E.** La propiedad intelectual de cualesquiera investigaciones que se lleven a cabo en la consecución de los fines fundacionales.

7.2. Transparencia en la financiación

La Fundación, para el desarrollo de sus actividades, se financiará con los recursos que provengan del rendimiento de su patrimonio, con los excedentes de ejercicios anteriores si los hubiera y con las ayudas, subvenciones o donaciones que reciba de personas o entidades, tanto públicas como privadas. Queda facultado el Patronato para hacer las variaciones necesarias en la composición del patrimonio de la Fundación, previo informe del Director General y en atención a la coyuntura económica de cada momento, y sin perjuicio de la necesidad de obtener o de solicitar la debida autorización o proceder a la oportuna comunicación al Protectorado. Los bienes y rentas de la Fundación se entenderán afectos y adscritos de una manera inmediata, sin interposición de personas, a la realización de los objetivos de la Fundación.

La Fundación llevará un inventario de sus cuentas y presupuestos al cierre del ejercicio, el balance de situación, la cuenta de resultados y la memoria expresiva de las actividades fundacionales y de la gestión económica, que incluirá el cuadro de financiación, así como el grado de cumplimiento de los fines fundacionales. La memoria especificará, además, las variaciones patrimoniales y los cambios en los órganos de gobierno, dirección y representación. Igualmente, confeccionará la liquidación del presupuesto. El Patronato designará una empresa de Auditoría, de reconocido prestigio, que verifique las cuentas anuales, que serán aprobadas por el Patronato según se detalla en los Estatutos de la Fundación. El Patronato aprobará el presupuesto correspondiente al ejercicio siguiente, que recogerá con claridad las previsiones de ingresos y gastos del mismo, junto con la memoria explicativa. Una vez aprobadas las cuentas y la memoria por el Patronato, se depositan antes del 30 de junio de cada año en el Protectorado.

8. Elaboración del plan de actuación y de los presupuestos. Seguimiento de las actividades

El Director General de la Fundación presentará para aprobación el Plan de Actuación anual al Patronato, analizando, asimismo, las actividades llevadas a cabo durante el año, los objetivos alcanzados y las áreas de mejora. Cuando el Patronato aprueba el Plan de Actuación y su presupuesto, se depositan antes del 31 de diciembre de cada año en el Protectorado. La Fundación contará con sistemas de identificación de los beneficiarios y evaluación de los proyectos.

9. Transparencia

La Fundación tiene como principio fundamental de su actuación la transparencia como premisa para establecer relaciones de confianza y cooperación con la sociedad a la que sirven. Esta transparencia no sólo se refiere a los aspectos financieros sino a todos los ámbitos de su actuación, toma de decisiones, y a garantizar el exacto conocimiento de la trascendencia de su aportación al interés general. Igualmente, esta transparencia ha de plasmarse en la apertura de sus instalaciones y proyectos a la sociedad, en la creación de líneas activas y accesibles de comunicación con el medio y con toda la sociedad con especial referencia a los colaboradores, personas afectadas, y donantes a los que deberá informar de los avances y resultados de su actividad.

10. Aceptación, cumplimiento y verificación del Código de Buen Gobierno

Este Código de Buen Gobierno es aplicable, en los términos en él expresados a los órganos de Gobierno y representación y empleados, voluntarios y estudiantes en prácticas de la Fundación que actuarán de acuerdo con su contenido. La Fundación difundirá el Código de Buen Gobierno publicándolo en su página web.

El seguimiento y control de la aplicación del Código de Buen Gobierno será competencia del Patronato de la Fundación, realizando las recomendaciones y propuestas que fueran necesarias para mantenerlo actualizado y mejorar su contenido.

Cualquier modificación requerirá la aprobación del Patronato de la Fundación.

Cualquier vulneración o incumplimiento del Código de Buen Gobierno será comunicada al Patronato por quien tuviera conocimiento garantizando la confidencialidad de dicha información para que se pueda dar cauce y solucionar la incidencia recibida.