

f u n d a c i ó n
isabel gemio

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

fundación isabel gemio

ÍNDICE

PREÁMBULO	3
CAPÍTULO I: VALORES Y BUENAS PRÁCTICAS	5
<u>ART. 1.- CONSTITUCIÓN Y NATURALEZA</u>	5
<u>ART. 2.- MISIÓN Y FINES</u>	6
<u>ART. 3.- DEBER DE CUMPLIMIENTO NORMATIVO</u>	6
<u>ART. 4.- DEBERES DE COMUNICACIÓN, PUBLICIDAD Y TRANSPARENCIA</u>	7
<u>ART. 5.- LEGITIMIDAD</u>	7
<u>ART. 6.- RENDICIÓN DE CUENTAS Y TRANSPARENCIA</u>	7
<u>ART. 7.- USO Y OPTIMIZACIÓN DE RECURSOS</u>	8
<u>ART. 8.- PLANIFICACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD</u>	7
CAPÍTULO II. PRINCIPIOS Y NORMAS GENERALES DE CONDUCTA DE LOS ÓRGANOS DE LA FUNDACIÓN	9
<u>SECCIÓN PRIMERA. ÓRGANOS DE LA FUNDACIÓN</u>	9
<u>ART. 9.- ÓRGANO DE GOBIERNO</u>	9
<u>ART. 10.- COMPOSICIÓN Y COMPETENCIAS</u>	9
<u>ART. 11.- COMPORTAMIENTO ETICO</u>	9
<u>ART. 12.- RESPETO A LOS PRINCIPIOS LEGALES</u>	9
<u>ART. 13.- IGUALDAD DE GÉNERO</u>	10
<u>SECCIÓN SEGUNDA. PATRONATO</u>	10
<u>ART. 14.- OBLIGACIONES Y RESPONSABILIDADES</u>	10
<u>ART. 15.- REUNIONES Y ADOPCIÓN DE ACUERDOS</u>	12
<u>ART. 16.- GRATUIDAD DE LOS CARGOS DEL PATRONATO</u>	12
<u>ART. 17.- AUTOEVALUACIÓN</u>	12
<u>SECCIÓN TERCERA. POLÍTICA DE CONFLICTO DE INTERESES</u>	12
<u>ART. 18.- CONFLICTO DE INTERESES</u>	12
<u>ART. 19.- PROCEDIMIENTO EN CONFLICTO DE INTERESES</u>	14
<u>ART. 20.- EVALUACIÓN DE LA POLÍTICA DE CONFLICTO DE INTERESES</u>	15
<u>SECCIÓN CUARTA. ÓRGANO CONSULTIVO Y DE ASESORAMIENTO. EL COMITÉ CIENTÍFICO</u>	15
<u>ART. 21.- COMITÉ CIENTÍFICO DE LA FUNDACIÓN</u>	15
<u>SECCIÓN QUINTA. EL EQUIPO DE GESTIÓN</u>	16
<u>ART. 22.- SELECCIÓN DE PERSONAL Y DEFINICIÓN DE FUNCIONES</u>	16
<u>ART. 23.- DESARROLLO PROFESIONAL E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES</u>	16
<u>ART. 24.- EVALUACIÓN</u>	16
<u>ART. 25.- CONDUCTA PROFESIONAL</u>	17
<u>SECCIÓN SEXTA. VOLUNTARIADO</u>	17
<u>ART. 26.- PROGRAMA DE VOLUNTARIADO</u>	17
CAPÍTULO III. RECURSOS ECONÓMICOS Y PATRIMONIO DE LA FUNDACIÓN	18
<u>ART. 27.- RECURSOS ECONÓMICOS DE LA FUNDACIÓN</u>	18
<u>ART. 28.- PATRIMONIO</u>	18
<u>ART. 29.- POLÍTICA DE APROBACIÓN DE GASTOS</u>	19
<u>ART. 30.- TRANSPARENCIA EN LA FINANCIACIÓN</u>	19
<u>ART. 31.- PLURALIDAD EN LA FINANCIACIÓN</u>	20

<u>CAPÍTULO IV. ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN</u>	21
<u>ART. 32.- ELABORACIÓN DEL PLAN DE ACTUACIÓN Y DE LOS PRESUPUESTOS. SEGUIMIENTO DE LAS ACTIVIDADES</u>	21
<u>ART. 33.- CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROYECTOS</u>	21
<u>ART. 34.- CRITERIOS DE SELECCIÓN DE ENTIDADES COLABORADORAS</u>	22
<u>ART. 35.- PROCEDIMIENTO DE SEGUIMIENTO Y JUSTIFICACIÓN A FINANCIADORES</u>	22
<u>ART. 36.- RELACIÓN CON LOS PROVEEDORES</u>	22
<u>CAPÍTULO V. PRINCIPIOS DE CONDUCTA EN COMUNICACIÓN E IMAGEN FIEL DE LA INFORMACION</u>	24
<u>ART. 37.- PRINCIPIO GENERAL DE TRANSPARENCIA</u>	24
<u>ART. 38.- SISTEMA DE CALIDAD</u>	24
<u>CAPÍTULO VI. ACEPTACIÓN, CUMPLIMIENTO Y VERIFICACIÓN DEL CÓDIGO DE CONDUCTA Y BUEN GOBIERNO</u>	26
<u>ART. 39.- ACEPTACIÓN Y CUMPLIMIENTO DEL CÓDIGO DE CONDUCTA Y BUEN GOBIERNO. CANAL DE DENUNCIAS</u>	26
<u>ART. 40.- SEGUIMIENTO Y CONTROL DE LA APLICACIÓN</u>	26
<u>ART. 41.- DESARROLLO Y MODIFICACIÓN</u>	26
<u>ART. 42.- VULNERACIÓN O INCUMPLIMIENTO</u>	26
<u>ART. 43.- VIGENCIA</u>	26

1. PREÁMBULO

En el año 2018 el Patronato de la Fundación Isabel Gemio aprobó un Código de Buen Gobierno en su reunión de 8 de marzo integrando además los “Principios” de la Fundación vigentes desde su constitución en mayo de 2008.

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 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.

Este Código recogió las siguientes materias:

- Constitución y ausencia de ánimo de lucro.
- Misión y fines
- Principios generales de buen gobierno
- Aspectos propios de un Código de Buen Gobierno
- Órgano de Gobierno de la Fundación: obligaciones y responsabilidades que han de asumir estos órganos y sus integrantes, las pautas y principios que han de orientar la toma de decisiones y la regulación del posible conflicto de intereses.
- Órgano consultivo y de asesoramiento: Comité Científico
- Equipo de gestión: el desarrollo profesional, la igualdad de oportunidades y la evaluación de este.

- Recursos económicos de la Fundación
- Elaboración del Plan de Actuación y de los Presupuestos. Seguimiento de las actividades.
- Transparencia
- Aceptación, verificación y cumplimiento del Código de Buen Gobierno

Las reglas y principios recogidos en el código de 2018 siguen teniendo plena vigencia para la Fundación. No obstante, los cambios regulatorios producidos en nuestro entorno jurídico y económico, en particular tras la introducción de la responsabilidad penal de las personas jurídicas en nuestro ordenamiento y las posteriores modificaciones normativas, hacen aconsejable su revisión.

En 2019, el Patronato de la Fundación decidió iniciar los trabajos y actuaciones necesarias para implantar un modelo de prevención de riesgos penales, reforzando así su compromiso con la cultura de cumplimiento que ha seguido siempre la Fundación.

Además, el elemento básico de todo modelo de cumplimiento de una organización lo constituye el código de conducta, dado que establece las pautas y el modelo de actuación que se espera de sus integrantes o de quienes se relacionan con ella.

Por ello, se considera necesario actualizar este código sin prescindir de aquellas recomendaciones y pautas que se espera que el Patronato de la Fundación siga en su actuación colegiada y que vienen a completar lo dispuesto en los Estatutos.

Asimismo, mediante esta revisión y actualización, se refuerza la autorregulación de la Fundación, y se contribuye a salvaguardar y proteger su misión.

Conforme a ello, el Patronato de la Fundación aprueba este Código de Buen Gobierno de la Fundación Isabel Gemio.

CAPÍTULO I: VALORES Y BUENAS PRÁCTICAS

Art. 1.- Constitución y naturaleza

1. La Fundación Isabel Gemio (en adelante, Fundación) es una organización sin ánimo de lucro, que tiene afectado de modo duradero su patrimonio a la realización de los fines de interés general que se detallan en sus Estatutos.
2. 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.
3. La Fundación 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.

4. 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.
5. 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.
6. 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.

Art. 2.- Misión y fines

1. 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 como a las personas afectadas y sus familias.
2. 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.

Art. 3.- 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 estos, establezca el Patronato según la legislación estatal de Fundaciones que sean de aplicación general.

Art. 4.- Deberes de comunicación, publicidad y transparencia

1. 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.
2. 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, sus Estatutos, y cualquiera norma de funcionamiento, la composición de sus órganos de gobierno y representación y las obligaciones legales de la Fundación, así como su plan de actuación anual y un informe detallado de sus actividades, así como las cuentas anuales junto con su correspondiente informe de auditoría, desglose de gastos y todo el resto de los documentos relativos a la transparencia de la Fundación.

Art. 5.- Legitimidad

La legitimidad de la Fundación deriva del logro de sus fines, de la eficacia en el desarrollo de sus actividades y del impacto en la sociedad.

Art. 6.- Rendición de cuentas y transparencia

1. La Fundación, sin perjuicio del cumplimiento de sus obligaciones legales, se someterá anualmente a una auditoría externa.
2. La Fundación hará públicas sus cuentas anuales y su plan de actuación, así como cualquier otra información relevante, creando canales de acceso a la información para los grupos de interés.
3. La Fundación proporcionará a la sociedad y financiadores información sobre los proyectos que desarrolle, el destino de sus aportaciones y los resultados conseguidos.

Art. 7.- Uso y optimización de los recursos

1. 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.

2. La Fundación administrará sus recursos de forma austera, buscando optimizar su aplicación, y establecerá sistemas de control de su gestión.
3. La Fundación adoptará las medidas necesarias para mantener una situación financiera equilibrada.
4. En la contratación de bienes y servicios con terceros, siempre que sea posible, la Fundación se ajustará a los principios de transparencia, concurrencia y objetividad, promoviendo la aplicación de los criterios de responsabilidad social.

Art. 8.- Planificación y seguimiento de la actividad

1. La Fundación fortalecerá su estabilidad, flexibilidad y cultura organizativa, por medio de la planificación a largo plazo.
2. Los órganos de gobierno y representación elaborarán los planes que orienten la actividad de la Fundación, para el logro más eficaz de sus objetivos.

CAPÍTULO II. PRINCIPIOS Y NORMAS GENERALES DE CONDUCTA DE LOS ÓRGANOS DE LA FUNDACIÓN

SECCIÓN PRIMERA. ÓRGANOS DE LA FUNDACIÓN

Art. 9.- Órgano de Gobierno

1. El Patronato es el órgano de gobierno y representación de la Fundación, y ejercerá las funciones que le conciernen de acuerdo con lo dispuesto en el ordenamiento jurídico y en sus Estatutos.
2. 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.

Art. 10.- Composición y competencias

1. 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.
2. Las personas jurídicas podrán formar parte del Patronato y deberán designar a la persona o personas físicas que las representen.

Art. 11.- Comportamiento ético

1. El respeto a la ética inspirará la actuación de los órganos de la Fundación.
2. El comportamiento ético conlleva diligencia, buena fe y primacía del interés de la Fundación y sus fines.

Art. 12.- Respeto a los principios legales

1. Todos los órganos de la Fundación cumplirán la normativa aplicable.
2. Los órganos de la Fundación darán un trato justo e igual a todos aquellos que puedan verse afectados por sus actuaciones, sin hacer diferencias por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, discapacidad, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

3. La Fundación acreditará el cumplimiento de las obligaciones legales ante la Administración Tributaria, Seguridad Social, Protectorado y Registro de Fundaciones.

Art. 13.- Igualdad de género

1. Los órganos de la Fundación respetarán los principios fundamentales de igualdad de género en todas sus acciones y actividades.
2. El Patronato de la Fundación ha adoptado el compromiso de integrar la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres como principio básico y transversal. Estableciendo el respeto en el desarrollo de todas sus actividades que integren la igualdad de trato y oportunidades entre mujeres y hombres, sin discriminar directa o indirectamente por razón de sexo, así como en el impulso y fomento de medidas para conseguir la igualdad real en el seno de la Fundación.

SECCIÓN SEGUNDA. Patronato

Art. 14.- Obligaciones y responsabilidades

1. 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.
2. Entre otras, serán competencias de los Patronos:
 - 2.1. Conocer los principios, valores, fines y objetivos de la Fundación y comprometerse en el logro de estos.
 - 2.2. Aportar sus experiencias y conocimientos relacionados con la actividad de la Fundación.
 - 2.3. Cumplir las siguientes obligaciones:
 - a. Asistir a las reuniones, estudiando el orden del día y el material de apoyo disponible, así como llevar a cabo las tareas específicas que se les encomienden.

- b. Supervisar la aplicación de políticas y estrategias, y realizar un seguimiento de las actividades y servicios.
 - c. Vigilar y propiciar la disponibilidad de recursos.
 - d. Velar por la adecuación de los acuerdos del Patronato a la Ley, a los Estatutos y al Código de Buen Gobierno.
 - e. Colaborar con el Director en el ejercicio de sus funciones y evaluar su actuación al menos una vez al año.
 - f. Cuidar la imagen pública de la Fundación.
 - g. Dedicar, con continuidad, el tiempo y el esfuerzo necesarios para el seguimiento adecuado de las cuestiones relativas al gobierno de la Fundación.
 - h. Informar al Patronato de todas las reclamaciones judiciales, administrativas o de cualquier otra índole que le afecten cuando por su importancia pudieran incidir en la reputación de la Fundación.
 - i. Participar en el proceso de autoevaluación periódica del Patronato.
 - j. Desempeñar el cargo con la diligencia de un representante legal, con arreglo a la legislación y normativa vigente, con honestidad y lealtad, fomentando una cultura de integridad.
 - k. Mantener el buen estado de conservación y producción de bienes y valores de la Fundación.
 - l. Desempeñar el cargo con arreglo a la legislación y normativa vigente.
3. 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.
4. Asimismo, la organización del Patronato se ajusta a lo que se expresa detalladamente en los Estatutos, al igual que sus atribuciones, 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.

Art. 15.- 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.

Art. 16.- Gratuidad de los cargos del Patronato

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.

Art. 17.- Autoevaluación

1. La autoevaluación del Patronato es una forma de mejorar su desempeño coherente con los valores con los que se identifica la Fundación.
2. Cada dos años el Patronato autoevaluará su gestión y elaborará un informe. Para ello se examinará el cumplimiento de responsabilidades y deberes y se identificarán áreas de mejora de la organización y de su funcionamiento.

SECCIÓN TERCERA. Conflicto de intereses

Art. 18.- 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 por 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.

Con respecto a los miembros del Patronato y el personal contratado por la Fundación:

- 1 La pertenencia al Patronato es compatible, a salvo de las prohibiciones legales que pudieran existir, con el ejercicio de otras actividades y profesiones, siempre que no se genere un conflicto de interés.

Se entiende por conflicto de interés aquella situación en la que los intereses, personales o profesionales, de un miembro del Patronato se encuentren con contraposición con los intereses de la Fundación.

- 2 Los miembros del Patronato suscribirán, en el momento de incorporarse a la misma, una declaración de conflicto de interés en la que se afirme que respeta la política de conflicto de interés de la Fundación y está de acuerdo con el cumplimiento de la misma.
- 3 Los miembros del Patronato deberán abstenerse de intervenir en las deliberaciones y votaciones sobre propuestas de nombramiento, reelección o cese en los cargos, así como en cualquier otra cuestión en la que pudieran tener un interés particular.
- 4 Se procurará evitar las relaciones y operaciones comerciales entre la Fundación y los miembros del Patronato o, en su caso, el personal contratado. Cuando existan, deberán ser comunicadas al órgano de gobierno y deberán ser aprobadas por el mismo.
- 5 Los Patronos deberán comunicar al órgano de gobierno su participación en organizaciones que trabajen en el mismo sector de actividad.

Art. 19.- Procedimiento en conflicto de intereses

1. Comunicación: La persona o personas que tengan conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés propio o de otro miembro de la Fundación deberán ponerlo en conocimiento del Patronato de la Fundación aportando pruebas o los argumentos necesarios para verificar si existe o, si podría parecer que existe, dicho conflicto de interés.
2. Determinación de si existe o podría parecer que existe dicha situación de conflicto de interés.: En reunión de Patronato se expondrá el caso con todos los datos posibles y se escuchará a la persona interesada. Posteriormente dicha persona y el resto de los miembros discutirán y decidirán si se considera que existe o podría parecer que existe dicha situación de conflicto de interés.
3. Procedimiento a seguir si se considerara que existe o podría parecer que existe dicha situación de conflicto de interés en reunión de Patronato:
 - a. La persona interesada realizará una presentación exponiendo sus razones para la contratación o el acuerdo al que se pretende llegar. Posteriormente esta persona abandonará la reunión.
 - b. El Presidente del Patronato podrá convocar a la reunión una o varias personas ajenas al conflicto de interés para proponer alternativas a la transacción, contratación o situación que hubiera sido presentada por la persona interesada.
 - c. Posteriormente el resto de los miembros desinteresados del Patronato a este respecto deberán decidir si algunas de las alternativas propuestas pueden ser igual o más beneficiosa que aquélla que puede suponer un conflicto de interés.
 - d. Si ninguna de las alternativas propuestas mejora las condiciones de la presentada por la persona interesada se tendrá que decidir por mayoría de los miembros desinteresados si se sigue adelante con la contratación o acuerdo.
3. Incumplimiento de la política de conflicto de interés.
 - a. Si el Patronato tiene conocimiento de un posible incumplimiento de la política de conflicto de interés deberá informar al miembro del Patronato sobre las razones para creer que se ha incumplido dicha política y permitir a la persona afectada que exponga su punto de vista sobre la situación.

- b. Si, después de lo anterior, el Patronato decide que no se ha seguido el procedimiento adecuado o no se ha informado de un conflicto de interés, ya sea real o potencial, se tomarán las medidas adecuadas pudiendo llegar la expulsión de la persona del órgano de dirección.
4. Una vez terminado el proceso se redactará un acta que contenga los nombres de las personas que han intervenido desde el comienzo del proceso con un resumen de sus intervenciones, las alternativas estudiadas, la transacción o acuerdo propuesta por la persona interesada, las razones de la decisión tomada, el acuerdo alcanzado y la votación final.

Art. 20.- Revisión de la política de conflicto de intereses

Anualmente el Patronato deberá revisar si se ha producido un conflicto de interés y emitir un informe que justifique que las transacciones, contrataciones, acuerdos, etc., realizados en los que se ha producido o parecía que se podría producir un conflicto de interés, aún se justifican por sus condiciones beneficiosas para la Fundación en detrimento de otras posibilidades que no supondrían conflicto de interés.

SECCIÓN CUARTA. ÓRGANO CONSULTIVO Y DE ASESORAMIENTO. COMITÉ CIENTÍFICO

Art. 21.- Comité Científico de la Fundación

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 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.

SECCIÓN QUINTA. EL EQUIPO DE GESTIÓN

Art. 22.- Selección de personal y definición de funciones

1. La selección de personal se hará de acuerdo con los principios de igualdad, mérito y capacidad.
2. El Patronato definirá los perfiles de las personas que componen el equipo de gestión. A estos efectos tendrá en cuenta las necesidades de la organización, las complementariedades de sus integrantes, su formación, motivación, experiencia y su identificación con los objetivos de la Fundación.

Art. 23.- Desarrollo profesional e igualdad de oportunidades

1. La Fundación promoverá el desarrollo profesional y personal de sus empleados, asegurando, desde principios éticos, la no discriminación y la igualdad de oportunidades.
2. La Fundación garantizará a sus empleados un entorno libre de riesgos contra la salud en todas sus instalaciones.
3. La Fundación fomentará medidas orientadas a la conciliación entre las responsabilidades personales, familiares y profesionales de sus empleados.
4. La Fundación facilitará a los empleados los medios adecuados para el correcto desempeño de sus funciones.

Art. 24.- Evaluación

Una vez al año, el Director realizará una evaluación de los resultados de los empleados de acuerdo con un sistema de indicadores que permita valorar el cumplimiento de funciones y responsabilidades, dando cuenta al Patronato. Cada empleado será involucrado en su evaluación.

Art. 25.- Conducta profesional.

1. Los profesionales de la Fundación tengan estos una relación laboral o mercantil, actuarán de forma diligente, responsable, eficiente, de buena fe y alineados con los intereses de la organización.
2. Los profesionales de la Fundación están obligados a evitar situaciones que puedan implicar situaciones o conflictos de interés que supusieran anteponer los intereses propios, personales o profesionales, a los intereses de la Fundación. En caso de considerarse afectados por un conflicto de interés, deberán ponerlo en conocimiento del Director.

SECCIÓN SEXTA. VOLUNTARIADO

Art. 26.- Programa de voluntariado.

1. La Fundación promoverá la participación de voluntarios en sus actividades.
2. La Fundación establecerá un programa de voluntariado donde estarán definidas aquellas actividades abiertas a ser desarrolladas por voluntarios.
3. Los voluntarios estarán asegurados de acuerdo al riesgo de la actividad que desarrollan.

CAPÍTULO III. RECURSOS ECONÓMICOS Y PATRIMONIO DE LA FUNDACIÓN. CONTROL EN LA UTILIZACIÓN DE FONDOS

Art. 27.- Recursos económicos de la Fundación

1. La Fundación destinará íntegramente el patrimonio y sus rentas al cumplimiento de sus fines fundacionales.
2. Se dedicará, 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.
3. 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.
4. 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.

Art. 28.- Patrimonio

4. 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.
5. 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.
6. La Fundación deberá figurar como titular de todos los bienes y derechos integrantes en su patrimonio, que deberá constar en su inventario anual.
7. El Patronato promoverá la inscripción a nombre de la Fundación de los bienes y derechos que integran su patrimonio en los registros públicos correspondientes.
8. 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 u otras publicaciones que se lleven a cabo en la consecución de los fines fundacionales.

Art. 29.- Política de aprobación de gastos

La Fundación elabora cada año un presupuesto detallado de ingresos y gastos que se somete a la aprobación del Patronato y que se comunica posteriormente al Protectorado.

El procedimiento para la aprobación de los gastos corrientes o extraordinarios es el siguiente:

1. Identificación de las necesidades de compra o contratación de servicio por parte del Director de la Fundación.
2. Petición de diferentes ofertas.
3. Estudio de las ofertas y selección del proveedor siguiendo los criterios definidos en el artículo 36.
4. Aprobación de la compra por parte del Director o Patronato dependiendo del importe de la misma.
- 5.** En el caso de compras o contrataciones de servicios extraordinarios, es decir, no presupuestadas, es necesario el visto bueno del Patronato.

Art. 30.- Transparencia en la financiación

1. 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.
2. Queda facultado el Patronato para hacer las variaciones necesarias en la composición del patrimonio de la Fundación, previo informe del Director 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.

3. 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.
4. 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 de este, 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.
5. Las cuentas y el plan de actuación que contiene el presupuesto previsto para el año siguiente serán publicados, además, en la web de la Fundación.
6. Se publicará en la web de la Fundación la recaudación obtenida en cada uno de los eventos realizados por la Fundación o en su beneficio.
7. Existirán criterios de selección de empresas y entidades colaboradoras aprobados por el Patronato.

Art. 31.- Pluralidad en la financiación

La Fundación deberá diversificar su financiación. En ningún caso los ingresos privados serán inferiores al 10% de los ingresos totales.

La Fundación procurará contar con una variedad de financiadores externos que favorezca la continuidad de su actividad. Ninguno de ellos aportará más del 50% de los ingresos totales de la Fundación de forma continuada durante los últimos dos años.

CAPÍTULO IV. ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN

Art. 32.- Elaboración del plan de actuación y de los presupuestos. Seguimiento de las actividades

El Director 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 criterios y procesos de selección y evaluación de los proyectos.

Durante los últimos tres años los programas habrán seguido una línea de trabajo específica.

Art. 33.- Criterios de selección de proyectos

La Fundación establecerá los criterios que aplica para diseñar y poner en marcha un proyecto:

1. De los planes de actuación anuales correspondientes y los objetivos e indicadores marcados se elabora una planificación de proyectos y programas para su financiación.
2. El Patronato selecciona de entre las posibles acciones identificadas aquellas que considera prioritarias en base a la planificación, a las herramientas de financiación existentes y a los siguientes criterios de selección de proyectos:
 - 3.1. Criterios técnicos: se realizará una identificación adecuada, considerando la pertinencia de la propuesta, viabilidad, sostenibilidad, impacto y calidad. Los proyectos encajarán con los fines de la Fundación y tendrán prioridad los proyectos que puedan llegar a un mayor número de beneficiarios.
 - 3.2. Criterios de complementariedad: Tendrán prioridad aquellos proyectos con varios objetivos que incidan en la mejora de la investigación en enfermedades raras y en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias en varios aspectos, que hagan uso de metodologías validadas y que complementen otras vías de ayuda.
 - 3.3. Criterios internos: Se valorará la capacidad de la Fundación para aportar valor añadido al proyecto que se pretende realizar.

Art. 34.- Criterios de selección de entidades colaboradoras.

La Fundación velará porque todas las empresas y entidades colaboradoras que financien o participen en la organización de alguna actividad sea de captación de fondos, aportaciones en especie o económicas, financiación de proyectos, servicios pro bono, prácticas formativas, etc. deberán respetar la misión y valores de la Fundación.

Todas las empresas colaboradoras deberán respetar los derechos humanos, así como las normas internacionales de trabajo, ser respetuosas con el medio ambiente, cumpliendo la legislación nacional como internacional. Se valorarán positivamente aquellas empresas con especial sensibilidad hacia las personas con discapacidad y hacia aquellas personas con situación de especial vulnerabilidad y empresas socialmente responsables. Se evitarán colaboraciones con empresas que generen exclusión social. Asimismo, con empresas que estén incurso en procedimientos penales.

Se promoverán relaciones estables de colaboración, mediante proyectos pluri- anuales para poder garantizar una actuación de mayor impacto, la extracción de buenas prácticas y una rigurosa medición de resultado.

Los acuerdos con empresas se formalizarán en convenios en los que figure por escrito el objeto de la colaboración y las cláusulas de la misma.

A los acuerdos de colaboración con empresas se les dará la difusión acordada, a través de las acciones de comunicación de la Fundación.

Art. 35.- Procedimiento de seguimiento y justificación a financiadores.

La Fundación realizará seguimiento y justificación de los proyectos cofinanciados por organismos oficiales, empresas y otras entidades.

Cuando en el convenio de colaboración, subvención o ayuda se regulen los informes de seguimiento, justificación a presentar se seguirán estos procedimientos cumplimentando todos sus apartados.

En el caso de que no se refleje la tipología ni la periodicidad se realizará un informe final si la duración del proyecto es anual, o informes cada año de seguimiento si el proyecto es plurianual.

Art. 36.- Relación con los proveedores.

1. Las relaciones de la Fundación con sus proveedores, personas o empresas que la entidad contrata para la presentación de un servicio o la compra de un bien y colaboradores por responsabilidad social corporativa se guiarán

exclusivamente por los criterios de objetividad e imparcialidad, evitando cualquier favoritismo o interferencia de conflictos de interés en su selección.

2. Para la compra de productos o la contratación de un servicio se identificará un listado de al menos tres proveedores potenciales a los que se solicitará una oferta conforme a las especificaciones de comprar.
3. La selección del proveedor se efectuará teniendo en cuenta la valoración principalmente de la calidad, atención post venta, servicios adicionales y valor social que aportan, la relación calidad-precio y si una parte o el total de la compra o servicio puede llevar una consideración especial al tercer sector, el medio ambiente, sostenibles, comercio justo y un código ético.
4. Los profesionales de la Fundación se comprometen al cumplimiento de los procedimientos internos establecidos para los procesos de selección de proveedores.

CAPÍTULO V. PRINCIPIOS DE CONDUCTA EN COMUNICACIÓN E IMAGEN FIEL DE LA INFORMACIÓN

Art. 37.- Principio general de transparencia

1. 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.
2. 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.
3. En su relación con los medios de comunicación, así como en el uso de sus redes sociales, la Fundación actuará aportando información objetiva, rigurosa, contrastada, transparente, veraz y relevante y no inducirán a error.
4. Al menos una vez al año se informará a los donantes y colaboradores sobre las actividades de la Fundación.
5. La Fundación cuenta con un teléfono y un correo electrónico institucional y una página web propia en funcionamiento con información actualizada.

Art. 38.- Sistema de calidad.

La Política del Sistema Integrado de Gestión de Calidad, Medio Ambiente y Seguridad y Salud en el Trabajo definida en este Código de Buen Gobierno por el Patronato de la Fundación se basa en la mejora de los procedimientos internos para el desarrollo de la actividad propia de la Fundación, lo cual permite una mayor eficiencia en el cumplimiento de los fines fundacionales.

La Fundación continua con buenas prácticas en la gestión de calidad sobre todo en los siguientes aspectos: orientación al destinatario final, metodología, participación de las personas implicadas, gestión de los procesos, innovación, valor social y mejora continua.

El Patronato de la Fundación ha adoptado un compromiso de mejora permanente que supone no sólo cambiar estrategias, metodologías o procedimientos de trabajo, sino también la cultura de gestión de la organización para mejorar su calidad. La Fundación pretende con su política de calidad que todas las personas de la organización aprendan, participen y fomenten la mejora continua, como una estrategia que optimiza el posicionamiento de la Fundación, como una práctica o

f u n d a c i ó n
isabel gemio

modo de hacer que aporta valor añadido a los resultados de la organización, o como un sistema de gestión resultado de adoptar la perspectiva necesaria.

CAPÍTULO VI. ACEPTACIÓN, CUMPLIMIENTO Y VERIFICACIÓN DEL CÓDIGO DE CONDUCTA Y BUEN GOBIERNO

Art. 39.- Aceptación y cumplimiento del Código de Conducta y Buen Gobierno.
Canal de denuncias.

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.

Art. 40.- Seguimiento y control de la aplicación

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.

Art. 41.- Desarrollo y modificación

Cualquier modificación requerirá la aprobación del Patronato de la Fundación.

Art. 42.- Vulneración o incumplimiento

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.

Art. 43.- Vigencia

El Código de Conducta y Buen Gobierno ha sido aprobado por el Patronato de la Fundación en su reunión de 5 de noviembre de 2019, entrando en vigor al día siguiente y estará vigente en tanto no se apruebe su modificación.