#### **ESTATUTO "FUNDACION ELA URUGUAY"**

Acta N° 1.- En Montevideo, el día \_\_\_, comparece \_\_\_, quien decide fundar una fundación que se denominará "Fundación ELA Uruguay" y cuyos estatutos serán los siguientes:

#### Capítulo I. Constitución.

### Artículo 1°.- (Denominación y domicilio).

Con el nombre de "ELA URUGUAY" créase una fundación que se regirá por los presentes estatutos y por las leyes y reglamentos aplicables (especialmente la ley Nº 17.163), cuya sede será en el Departamento de Montevideo y podrá tener domicilios especiales y todo tipo de ramificaciones, representaciones, filiales y sucursales dentro y fuera del país.

### Artículo 2°.- (Objeto Social).

Fundación ELA Uruguay tendrá los siguientes fines:

- 1. Atender las necesidades específicas de las personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y su entorno familiar, para mejorar la calidad de vida de los pacientes:
  - a. Promover y generar un espacio de atención integral con especificidad en los tratamientos tales como fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional, psicología médica y familiar , nutrición, ventilación, comunicación aumentativa y asistencia social, que complemente la actividad médica de los especialistas en neurología fisiatría, gastroenterología y neumología.
  - b. Asesoramiento y articulación entre las diferentes prestaciones sociales vigentes y los derechos del afectado con ELA, como una enfermedad incapacitante y por lo tanto una discapacidad severa, muy grave y de dependencia total.
- 2. Establecer y desarrollar una red de comunicación entre los afectados con ELA, familiares y técnicos para intercambiar experiencias e información sobre los tratamientos, avances tecnológicos y científicos que mejoren la calidad de vida de los pacientes y la posible cura.
  - a. Promover la conciencia social acerca de la enfermedad, la realidad actual y sus consecuencias. Los cuidados y las ayudas que requiere.
  - b. Estrechar los vínculos solidarios para con los más necesitados.
  - c. Editar material gráfico y didáctico/educativo para la población en general y para los afectados y su entorno familiar en particular.

- 3. Capacitar y desarrollar el equipo técnico multidisciplinario que favorezca la mejor calidad de vida de los pacientes:
  - a. Fomentar la investigación y capacitación de los profesionales del equipo.
  - b. Proveer de la logística y la infraestructura específica y necesaria para la mejor labor de los técnicos.
- 4. Administrar equipamiento logístico, ortopédico e instrumental necesario para proveer a las familias más necesitadas:
  - a. Sillas, andadores, muletas y grúas, ec.
  - b. Dispositivo ocular para pc y software complementarios para la comunicación y la autonomía, etc
  - c. Respiradores mecánicos, aspiradores, estimuladores ventilatorios, etc.
  - d. Camas articuladas, colchones anti escaras, almohadones,
  - e. Collarines, férulas, soportes y accesorios para la movilidad reducida. Cubiertos especiales, platos, vasos, sorbetes, etc.
  - f. Sillas para inodoros, para duchas, mesas de comer, respaldos, discos para girar, fajas de elevación, etc.
- 5. Hacer posible la sostenibilidad en el tiempo de la asociación y desarrollar la capacidad autónoma de funcionamiento y articulación con las instituciones gubernamentales del área de la salud, los actores sociales de la sociedad civil y la comunidad en general, los pacientes y su entorno.
  - a. Elaborar un presupuesto anual y un programa de desarrollo.
  - b. Campaña de socios amigos y colaboradores.
  - c. Articular con los programas sociales del Estado y los fondos de apoyo internacional.
  - d. Organizar actividades necesarias para la financiación del proyecto.
- 6. Promover y desarrollar todo aquello que permita convivir de mejor manera con la ELA y/o extender la vida de la mejor manera. Es decir, entendemos de interés de la Fundación apoyar todos aquellos emprendimientos que desarrollen cualquier objeto o práctica que favorezca la condición de vida del paciente y la familia.

### Artículo 3º.- (Plazo).

La Fundación ELA Uruguay no se encuentra sometida a plazo o condición alguna.

#### Capítulo II. Patrimonio Social.

#### Artículo 4°.- (Patrimonio).

El patrimonio de la Fundación estará constituido por:

a) El patrimonio de la fundación será constituido a título de capital inicial por una donación colectiva de la comunidad y sus fundadores de U\$\$ 4.064,88 depositados en la cuenta colectiva BROU Nº 198-0563966 DOLARES — y \$U 157.914,79 depositados en la cuenta colectiva BROU Nº 198 056958 PESOS URUGUAYOS, a nombre de todos los abajo firmantes como comisión directiva, (se adjuntan comprobantes), declarándose que inmediatamente de obtenida la personería jurídica el mismo se transferirá a la cuenta cuyo titular será la Fundación; cuyas instalaciones serán en Montevideo, República Oriental del Uruguay.

Es parte de este capital el equipamiento adquirido a través de donaciones y adquisiciones que al día de hoy consta de:

Equipo / Detalle	Cant.	Precio Unit (U\$S)	Precio Total (U\$S)
Dispositivo ocular IRISBOND Modelo: Primma Bet2.0	2	3.000 (Valor de compra € 1.800 + impuestos de import)	6.000
Cama articulada de hierro Manual	1	890	890
Silla de ruedas con poza brazos y posa pie desmontables	2	240	480
Andador de 4 apoyos articulado estándar	1	100	100
Respaldo de cama	1	53	53
Colchón anti escaras inflable (1 plaza)	1	1.000	1.000
Bastón canadiense regulable	3	30	90
Muletas de aluminio	2	30	60
Eleva inodoro de aluminio	1	100	100
Almohadón anti escaras inflable	1	400	400
Almohadón anti escaras aro de espuma	1	40	40
Aspirador respiratorio	1	1.300	1.300
Insentivador respiratorio	1	10	10
Collar cervical de espuma	2	30	60
Collar inmovilizar	1	50	50
Total valor estimado			10.633

- b) Los aportes que en el futuro efectúe sus fundadores o terceras personas, físicas o jurídicas, nacionales o extranjeras y las contribuciones de cualquier naturaleza, de origen público o privado, nacionales o extranjeras, que se realicen en favor de la Fundación ELA Uruguay.
- c) El producto de herencias, legados, donaciones y similares aceptadas por el Consejo Administrativo de la Fundación.
- d) Las rentas o intereses de sus bienes propios, así como cualquier otra suma que por cualquier concepto ingrese a su patrimonio.
- e) La marca y propiedad intelectual de productos y/o eventos culturales, deportivos y mediáticos que se hagan con el fin de recaudar fondos /o financiar la actividad.
- f) Todo bien corporal o incorporal que adquiera en el futuro por cualquier título o modo.

### Artículo 5º.- (Patrimonio Insuficiente).

En caso de que el Consejo Administrativo considerare que el patrimonio es insuficiente para el normal cumplimiento de su objeto, podrá optar entre la disolución de la Fundación, o tentar su capitalización mediante la realización de sus bienes y/o la obtención de donaciones por parte de terceros; en ambos casos dando cuenta a la autoridad administrativa de contralor.

# Capítulo III. Órganos y Administración.

### Artículo 6°.- (Dirección y Administración).

La dirección y administración de la Fundación ELA Uruguay, estará a cargo de un Consejo Administrativo, que tendrá todas las facultades necesarias para el cumplimiento del objeto de la Fundación.

#### Artículo 7º.- (Integración).

El Consejo Administrativo podrá integrarse con un mínimo de 5 miembros y un máximo de 7, quienes durarán 3 años en sus cargos, siendo posible su reelección. Al vencimiento del mandato de aquellos miembros con cargos temporales, los mismos se mantendrán en el desempeño de sus funciones hasta la toma de posesión de los nuevos miembros designados.

## Artículo 8º (Designación).

Los primeros miembros del Consejo de Administración son designados por el fundador o presidente en el acto de constitución, según se indica en el artículo 24º del presente, y se distribuirán los respectivos cargos. Los nuevos miembros del Consejo de Administración deberán ser elegidos antes de los 30 días de la fecha prevista estatutariamente para el cese de su mandato, por resolución adoptada por mayoría absoluta de los integrantes del mismo. No será impedimento para ser miembro del Consejo de Administración el haber ocupado el cargo anteriormente.

El presidente será en un inicio el socio fundador, y luego de la primera elección será designado por el propio Consejo Administrativo.

## Artículo 9º (Vacancia).

En caso de muerte, ausencia o renuncia de cualquiera de los miembros del Consejo Administrativo, los restantes integrantes del Consejo deberán designar a quién habrá de ocupar su lugar por resolución adoptada por mayoría absoluta de ellos.

## Artículo 10º (Condiciones).

Para ser integrante del Consejo Administrativo, se requiere ser persona mayor de edad y:

- 1) Haber sido socio fundador y/o haber estado vinculado a la fundación como socio colaborador al menos durante 2 años consecutivos.
- 2) Tener notoria solvencia moral

El presidente del consejo deberá ser Lic. Ciencias Sociales, Contador, Comunicación u otro título similar y/o demostrarse idóneo y solvente en el manejo de la gestión empresarial de la fundación y su objeto social. Se obligará a prestar servicios como tal en el marco de la fundación.

### Artículo 11º (Representación).

Representarán legalmente a la Fundación, el Consejo Administrativo por intermedio de su Presidente o de dos miembros del mismo actuando conjuntamente, sin perjuicio de los mandatos especiales que se otorguen a otros integrantes o personas ajenas a la Fundación.

# Artículo 12º (Competencia y Obligaciones).

El Consejo Administrativo tendrá las más amplias facultades de dirección, administración y disposición, pudiendo en consecuencia llevar a cabo todos los contratos, actos jurídicos y adoptar todas las decisiones tendientes al cumplimiento de los fines de la Fundación, sin limitación, salvo aquellas que impongan las disposiciones legales, el presente estatuto o las normas reglamentarias que fueren aplicables. Para ello tiene facultades bastantes para realizar cualquier acto relacionado con el objeto de la Fundación, y a modo de ejemplo y sin carácter taxativo, podrá:

- a) Dirigir la Fundación, la promoción de actividades y su desarrollo.
- b) Preparar y aprobar los planes de trabajo, el presupuesto anual de la Fundación y oportunamente, aprobar también el inventario, balance general y cuenta de Ingresos y Egresos.
- c) Cumplir y hacer cumplir estos Estatutos, interpretándolos y reglamentándolos cuando fuera necesario.
- d) Otorgar premios u honores a quienes, a juicio del Consejo Administrativo se hagan merecedores a ellos por realizar actividades de apoyo al objeto social de la Fundación.
- e) Otorgar y revocar poderes especiales, contratar, sancionar, suspender y despedir empleados, de acuerdo al régimen legal vigente, fijando en su oportunidad sus retribuciones; aceptar donaciones, herencias y legados, realizar convenios con Instituciones públicas o privadas nacionales o internacionales, enajenar, adquirir, gravar y arrendar toda clase de bienes inmuebles y/o muebles, pudiendo efectuar con miras a los mismos todos los actos de riguroso dominio y administración.
- f) Designar de su seno a uno o más miembros para el ejercicio de sus funciones o tareas específicas.
- g) Abrir cuentas corrientes bancarias, girar sobre las mismas, solicitar y suscribir préstamos y todo otro tipo de operaciones bancarias con o sin garantía real y/o personal.
- h) Realizar todo otro acto o gestión que requiera el funcionamiento de esta Fundación para el cumplimiento de sus fines.
- i) Celebrar contratos de asociación, establecer vínculos, acuerdos y suscribir todo tipo de documentos con otras entidades y personas en cumplimiento del objeto de la Fundación.

j) Resolver la apertura de filiales y/o representaciones (permanentes o no) en el extranjero, así como la clausura de las mismas. Los únicos actos que el Consejo no puede realizar son aquellos prohibidos por la Ley.

### Artículo 13º (Convocatoria).

El Consejo Administrativo se reunirá por convocatoria de su Presidente, o de dos miembros cualesquiera del mismo. Las convocatorias se harán mediante aviso personal y escrito o por cualquier otro medio de acreditación fehaciente a todos los integrantes, con una antelación de por lo menos tres días a la fecha del acto convocado, salvo cuando surgiera acreditada la presencia de la totalidad de sus miembros, en cuyo caso no será necesaria convocatoria alguna. Podrá realizarse una segunda convocatoria por haber fracasado la primera dentro de los 30 días corridos siguientes del fracaso de ésta, según el procedimiento establecido en este artículo. Sin embargo, ambas convocatorias podrán realizarse simultáneamente, pudiendo fijarse la Sesión en segunda convocatoria para el mismo día que la primera, una hora después de la misma.

#### Artículo 14º (Funcionamiento).

El Consejo de Administración sesionará en régimen de Sesiones Ordinarias y Extraordinarias. Las Sesiones Ordinarias se realizarán una vez cada tres meses y las Extraordinarias toda vez que el Consejo lo entienda necesario. Se reunirá válidamente con un mínimo de 3 miembros y adoptará decisiones por mayoría de presentes, salvo disposición distinta de estos Estatutos para determinados asuntos. En caso de empate en las votaciones, el voto del Presidente computará doble.

### Artículo 15º (Sesiones).

Las sesiones del Consejo de Administración serán presididas por su Presidente, o en ausencia de éste, por el Vicepresidente. En cada sesión del Consejo de Administración, los Consejeros ausentes podrán ser representados por cualquier otro Consejero o terceras personas, a los solos efectos de votar, mediante Carta Poder, Telex, Facsímil o Telegrama Colacionado, Skype, wathsapp o cualcier otro medio de comunicación, debiendo hacerse constar tal circunstancia en el Acta de Consejo.

#### Artículo 16º.- (Remuneración).

Todos los miembros del Consejo Administrativo serán de carácter honorario, por lo cual no percibirán remuneración alguna.

#### Artículo 17º.- (Deberes de los miembros del Consejo).

Son deberes de los miembros del Consejo Administrativo:

- a) Cumplir en forma estricta con el objeto de la Fundación.
- b) Comunicar a la autoridad administrativa toda irregularidad o apartamiento de los fines de la institución.
- c) Comunicar a la autoridad administrativa competente la vacancia de cargos en el Consejo, siempre que por cualquier causa no se realizare la designación correspondiente de acuerdo a lo previsto en este Estatuto, en el plazo de treinta (30) días corridos a partir del día en que se produjo efectivamente tal vacancia.

### Artículo 18º.- (Derechos de los miembros).

Los miembros titulares que integran el Consejo Administrativo tendrán los siguientes derechos:

- a) Participar en todas las deliberaciones del Consejo con voz y voto, haciéndose constar que en casos de empate el voto del Presidente valdrá por dos a efectos de decidir el asunto.
- b) Solicitar la actuación de las autoridades públicas y en su caso, denunciar cualquier apartamiento de lo dispuesto en este Estatuto, así como la realización de cualquier acto ilegal.
- c) Cuando ello sea posible para la Fundación, recibir de ésta los medios y/o herramientas necesarias o útiles para el cumplimiento de sus tareas.

#### Artículo 19º.- (Cese y remoción de los integrantes del Consejo).

Los miembros del Consejo cesarán en sus cargos por renuncia, fallecimiento, incapacidad y remoción de sus cargos. Serán causales de remoción:

- a) La inasistencia injustificada a 3 Sesiones del Consejo sin que concurra apoderado.
- b) La realización de actos o hechos que puedan afectar el normal funcionamiento o el buen nombre de la Fundación.

c) En caso de que sobrevenga alguna causal de incompatibilidad. En tales casos, el Consejo Administrativo podrá, con el voto conforme de la mayoría de sus miembros, hacer efectivas tales remociones, todo ello sin perjuicio del derecho de ejercerse la defensa correspondiente.

### Capítulo IV. Reforma de estatutos y disolución de la fundación.

### Artículo 20º.- (Reforma de Estatutos).

El presente estatuto podrá ser reformado mediante el procedimiento previsto en el inciso 2 del artículo 19 de la Ley Nº 17.163.

### Artículo 21º.- (Disolución de la Fundación).

La disolución de la Fundación será resuelta por el Consejo Administrativo mediante el voto conforme de la mayoría absoluta de sus miembros. Resuelta la disolución de la Fundación, el Consejo Administrativo designará 3 liquidadores que procederán conforme a la Ley.

En caso de disolución de la organización los bienes que existieren serán destinados a la Policlínica de la ELA – Hospital de Clínicas – Instituto de Neurología de Facultad de Medicina, UdelaR.

#### Capítulo V. Disposiciones generales.

### Artículo 22º.- (Contabilidad).

El ejercicio económico de la Fundación comenzará el día 1º de enero de cada año y la fecha de cierre será el día 31 de diciembre.

#### Capítulo VI. Voluntarios y Afines

**Artículo 23º.-** Fundación ELA Uruguay creará una amplia base de personas afines a la entidad de todas las nacionalidades, credos y razas; y creará las posibilidades para captar el trabajo voluntario a favor de la organización de personas alrededor del mundo.

Capítulo VII. Disposiciones transitorias y tramitación de la personería jurídica.

Artículo 24º.- (Integración del primer Consejo de Administración).

El primer Consejo Administrativo se designa en este acto y lo integran los siguientes miembros: 1) Carolina Rius Menéndez, Miembro y Presidente; 2) Ximena Inés Insua Bueno; 3) Natalia Verdún; 4) Laura Cecilia Martinez Palma; 5) Dilia Robledo; como miembros administrativos del Consejo.

## Artículo 25º.- (Tramitación y apoderamiento).

En este acto, los Fundadores autoriza al \_\_\_\_\_, en forma indistinta, a los efectos de realizar todos los trámites correspondientes frente al Ministerio de Educación y Cultura y los demás organismos que correspondan a fin de obtener el reconocimiento de la personería jurídica. En tal gestión podrán, entre otras actividades, suscribir toda clase de documentos, inclusive declaraciones juradas, realizar el pago y depósitos de dinero, retirar todo tipo de documentación, evacuar vistas, traslados y comunicaciones de cualquier autoridad competente y presentar y tramitar cualquier recurso administrativo que corresponda ante cualquier organismo competente.