



Fundación Progreso y Salud
CONSEJERÍA DE SALUD



AEEG
Asociación Española de
Enfermos de Glucogeno

R E C E P T O	JUNTA DE ANDALUCÍA CONSEJERÍA DE SALUD Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud	
	23 MAYO 2017	
	Registro General 1040	Hora Sevilla

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE LA FUNDACIÓN PÚBLICA ANDALUZA PROGRESO Y SALUD Y ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMOS DE GLUCOGENOSIS AEEG

En Sevilla, a 16 de mayo del 2017

REUNIDOS

De una parte, **Dña. Ana Madera Molano**, con NIF [REDACTED], en nombre y representación de la **Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud**, con CIF G-41825811 y domicilio postal en Sevilla, Avda. Américo Vespucio, núm. 15, Edif. S-2, C.P. 41092, en calidad de directora gerente y representante legal de dicha entidad, en virtud de los poderes otorgados por su Patronato con fecha 6 de noviembre de 2015 y elevados a escritura pública ante el notario de Sevilla D. Alberto Moreno Ferreiro, con fecha 18 de noviembre de 2015, bajo el número 2.945 de su protocolo.

De otra, **Dña. [REDACTED]**, con NIF [REDACTED] en nombre y representación de la **Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis AEEG**, con CIF G-73.104.408, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones en la Sección 1ª y con Número Nacional 165.259, domiciliada en Oyarzun (Guipúzcoa), C/ Astigarragako Bidea, nº 2, 2ª oficina 7, C.P. 20180, actuando en su condición de Coordinadora de Comunicación de la mencionada Asociación.

Por último, a los efectos de garantizar el conocimiento y aceptación del contenido del presente documento, **D. [REDACTED]**, con NIF [REDACTED], en calidad de Director Científico del Centro Pfizer-Universidad de Granada-Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (GENYO), así como el **Dr. [REDACTED]** con NIF [REDACTED] y la **Dra. [REDACTED]** con NIF [REDACTED], en calidad de investigadores, con domicilio todos ellos a efectos del presente Convenio en Granada, Avda. de la Ilustración, 114.

Las partes se reconocen capacidad y competencia suficientes para formalizar el presente Convenio, y a tal efecto

EXPONEN

I.- Que la Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud (en lo sucesivo FPS) es una entidad adscrita a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y se estructura en torno a tres líneas de actividad de servicios al Sistema Social y Sanitario Público de Andalucía: apoyo y gestión a la investigación, desarrollo de tecnologías de la información y las comunicaciones y formación y evaluación de competencias técnicas profesionales. En el ámbito de la I+D+i en Salud, la FPS es la entidad central de apoyo y gestión de la investigación en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (en adelante SSPA). Se encarga de impulsar de forma efectiva la investigación e innovación en Salud en esta Comunidad Autónoma. La

articulación de la investigación biomédica en el SSPA, confiere a la FPS un papel facilitador, de apoyo, soporte y puesta en común de servicios a los centros y grupos de investigación a lo largo de todo el proceso científico. Entre los centros y programas que gestiona se encuentra el Centro Pfizer-Universidad de Granada-Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (GENYO), creado en el seno de la propia FPS, por acuerdo de su Patronato y cuya personalidad jurídica asume dicha entidad.

II.- Que el Centro Pfizer-Universidad de Granada-Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (GENYO) es un centro de naturaleza mixta participado por la Consejería de Salud, la Consejería de Economía y Conocimiento, la Universidad de Granada y la compañía farmacéutica Pfizer, concebido como un espacio para la investigación de excelencia sobre la base genética de las enfermedades -entre ellas el cáncer-, así como sobre la influencia de la herencia genética en la respuesta del organismo a determinados fármacos.

El Centro se crea como espacio de investigación multidisciplinar en el que la interacción de diferentes profesionales procedentes del ámbito sanitario, universitario y empresarial permita generar nuevos sistemas de diagnóstico, prevención y tratamiento de enfermedades basados en la aplicación conjunta y coordinada de conocimientos de primer nivel en los distintos ámbitos de la genética.

III.- Que Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis (en adelante AEEG) es una asociación de enfermos que tiene su ámbito de actuación en todo el territorio nacional, que tiene entre sus finalidades promover el conocimiento de las características de las glucogenosis y de las necesidades médicas y sociales de los enfermos que las padecen, servir como punto de encuentro de todos los colectivos implicados (enfermos, familias, investigadores, médicos, enfermeros, etc.) y en general todo lo que pueda ayudar a los enfermos de glucogenosis.

IV.- Que la FPS es una entidad acogida al régimen fiscal previsto en la Ley 49/2002, de 23 de Diciembre, de Régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

V.- Que la mencionada Asociación va a colaborar con una ayuda económica, que se destinará en su totalidad a la investigación de terapia génica aplicada a la enfermedad de Pompe, en concreto, al proyecto indicado en la cláusula primera.

VI.- Que la AEEG desea colaborar en la referida actividad, aportando apoyo financiero a la FPS para la realización de la misma.

VIII.- De acuerdo con lo anteriormente expuesto, las partes han decidido suscribir el presente documento, de conformidad con las siguientes



CLÁUSULAS

PRIMERA.- OBJETO DEL CONVENIO

El objeto del presente Convenio es regular las condiciones de la colaboración entre las partes para la realización del proyecto de investigación titulado: "Desarrollo de nuevas estrategias de terapia celular-génica para el tratamiento de la enfermedad de Pompe" (en lo sucesivo el proyecto), que se está desarrollando por el Dr. [REDACTED] y la Dra. [REDACTED], en el grupo de investigación Terapia Celular y Génica en el Departamento de Variabilidad del ADN Humano del Centro GENYO.

SEGUNDA.- OBLIGACIONES DE LAS PARTES

Las partes implicadas asumen los siguientes compromisos:

A) Por parte de la FPS:

Destinar las cantidades aportadas por la AEEG a los gastos relacionados con el proyecto.

B) Por parte de GENYO:

Incluir la mención a AEEG, introduciendo su logo en toda la documentación relativa a el proyecto (folletos divulgativos, carteles, anuncios, etc.).

C) Por parte de AEEG:

Aportar la cantidad inicial de tres mil Euros (3.000 €) para el proyecto.

La cantidad correspondiente será pagadera en el plazo máximo de treinta (30) días tras la emisión de la oportuna factura por la FPS, en la cuenta ES11 0182 5566 79 0011503217, de la que es titular dicha entidad, debiendo enviarse la factura a la dirección postal indicada en el encabezamiento.

La cantidad a aportar se realizará en dos pagos. El primero se realizará después del primer mes de haber suscrito este Convenio y el segundo al mes siguiente de haber satisfecho el primer pago.

La cantidad inicial se podrá ampliar previo acuerdo por las partes.

TERCERA.- VIGENCIA

El presente Convenio entrará en vigor en el momento de su firma y estará vigente durante un (1) año, salvo que se produzca la resolución anticipada del mismo, de conformidad con lo previsto en este Convenio.

CUARTA.- CONFIDENCIALIDAD

Las partes se comprometen a mantener la más estricta confidencialidad respecto a toda la información que se genere de las actividades desarrolladas al amparo del presente Convenio, así como el *know how* previo que las partes pudieran poner a disposición de dichas actividades. Asimismo, las citadas partes deberán tratar toda la documentación, datos, informaciones suministradas y potenciales resultados conforme a su carácter confidencial y secreto velando por la circulación restringida de dicha información y haciéndose responsable de que esta obligación sea cumplida por todas las personas que tengan acceso a ella, según lo pactado en este Convenio.

Concretamente se comprometen a:

- Recibir y guardar toda la información de forma confidencial.
- Utilizar la información recibida únicamente para los propósitos y objetivos delimitados en el presente Convenio.
- Revelar dicha información a terceros únicamente si cuentan con el consentimiento previo y por escrito de la otra parte y siempre que el tercero esté involucrado en las actividades conjuntas y se comprometa, así mismo, a guardar la confidencialidad exigida en el presente Convenio.

Lo precedente no será aplicable a cualquier información que:

- Sea o se convierta del dominio público sin responsabilidad de las partes.
- Sea recibida legítimamente por terceros sin incumplimiento por las partes de la presente cláusula de confidencialidad.
- Fuera conocida previamente por alguna de las partes en el momento de ser revelada.
- Fuese obligatorio revelarla por prescripción legal o a solicitud de la autoridad legal correspondiente.

La obligación de confidencialidad expresada en la presente cláusula, vinculará a las partes durante la vigencia del Convenio y hasta un período de cinco (5) años desde la terminación del mismo.

QUINTA.- PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

Las partes cumplirán, en relación con los datos de carácter personal que pudiera manejar en virtud del presente Convenio, lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, así como en el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal o normas que pudieran sustituirlas.

A tal efecto las partes quedan informadas y otorgan su consentimiento para que los datos de carácter personal que deriven de este Convenio serán incorporados a sendos ficheros titularidad de la FPS y la AEEG, debidamente inscritos en la Agencia Española de Protección de Datos, y previo consentimiento



expreso del titular de los datos, con la finalidad de conservar constancia de la conformidad con el presente Convenio. Asimismo, las partes informarán a los titulares de los datos de carácter personal, una vez recaben su consentimiento expreso para el tratamiento de dichos datos, de que podrán ejercer sus derechos de oposición, acceso, rectificación y cancelación (ARCO) de datos, con las limitaciones que la normativa impone, dirigiéndose por escrito al domicilio de las partes, indicando la referencia Protección de Datos.

Las partes firmantes quedan informadas de que sus datos serán incorporados a dichos ficheros, con la finalidad de la gestión del Convenio y que podrán ejercer los derechos ARCO, con las limitaciones que la normativa impone, siguiendo el procedimiento indicado en el párrafo anterior.

SEXTA.- DERECHOS DE PROPIEDAD INTELECTUAL E INDUSTRIAL

Cada parte mantendrá la titularidad de los derechos que ostenta, sin que por la firma del presente Convenio correspondan a la AEEG derechos sobre los resultados que pudieran proceder de la realización del proyecto.

SÉPTIMA.- COMUNICACIONES

Las **comunicaciones a la FPS** se dirigirán a:

FUNDACIÓN PÚBLICA ANDALUZA PROGRESO Y SALUD
A/A. Dña. Marta Reboredo Ares
Avda. Américo Vespucio, nº 15. Edificio S-2. Sevilla
E-mail: marta.reboredo@juntadeandalucia.es

Las **comunicaciones a AEEG** se realizarán a:

A/A. D. [REDACTED]
C. Amadeu Torner, nº 39, 3º E. 08902 L'Hospitalet de Llobregat
E-mail: secretaria@glucogenosis.org

Las anteriores direcciones y destinatarios podrán ser modificados, previa comunicación escrita al efecto.

OCTAVA.- MODIFICACIONES

Cualquier cambio o modificación que se produzca con posterioridad a la firma de este Convenio habrá de realizarse por escrito y previo acuerdo de ambas partes, debiendo anexionarse dichas modificaciones al mismo.

La anulación o modificación de una o varias cláusulas no alterará la validez del resto del Convenio, manteniéndose los términos del mismo, siempre que dicha cláusula sea independiente del resto y que no sea de tal importancia que sin ella el Convenio no se hubiera formalizado.

NOVENA.- CAUSAS DE EXTINCIÓN

El presente Convenio se extinguirá por las siguientes causas:

- a) Mutuo acuerdo de las partes.
- b) Denuncia de cualquiera de las partes, comunicada a la otra, a través de un medio fehaciente, con una antelación mínima de tres (3) meses, sin que ello pudiera afectar a las actividades que se encontraran en curso en el momento de dicha denuncia.
- c) Falta de ejecución o finalización anticipada del programa.
- d) Incumplimiento de las obligaciones establecidas en este Convenio, que no sea subsanado en el plazo de treinta (30) días siguientes a la recepción de la notificación escrita de la parte que aprecie el incumplimiento, identificando dicho incumplimiento y reclamando su subsanación.

DÉCIMA.- GENERALIDADES

- 1.- Este Convenio y, en su caso, sus anexos contiene el total acuerdo entre las partes sobre el mismo objeto y sustituye y reemplaza a cualquier acuerdo anterior, verbal o escrito, al que hubieran llegado las partes.
- 2.- Nada de lo estipulado en el presente Convenio supone identidad de partes, o que una sea considerada el agente de la otra. Ninguna parte responderá de cualquier declaración, acto u omisión de la otra parte que fuese contrario a lo anterior.
- 3.- La no exigencia por cualquiera de las partes de cualquiera de sus derechos de conformidad con el presente Convenio no se considerará que constituye una renuncia de dichos derechos en el futuro.
- 4.- El mismo tiene la naturaleza jurídica de los convenios de colaboración empresarial previstos en el artículo 25 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.



UNDÉCIMA.- RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS

Las partes se comprometen a tratar de resolver amistosamente cualquier diferencia que sobre el presente Convenio pueda surgir.

En el caso en que no fuera posible llegar a una solución amistosa, las partes, con renuncia expresa a cualquier fuero que pudiera corresponderles, se someten a los Juzgados y Tribunales de Sevilla.

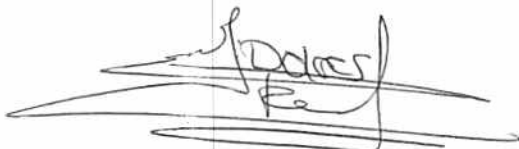
Y en prueba de conformidad, firman por quintuplicado ejemplar el presente Convenio, en la fecha y el lugar señalados en el encabezamiento.

POR LA FPS



Fdo.: Dña. Ana Madera Molano

POR LA AEEG



Fdo.: Dña. [Redacted]

En señal de conocimiento y aceptación del contenido del presente documento,



Fdo.: D. [Redacted]



Fdo.: D. [Redacted]



Fdo.: Dña. [Redacted]