



**CONVENIO ENTRE LAS ENTIDADES ORGANIZADORAS DEL  
TELEMARATÓN "TODOS SOMOS RAROS, TODOS SOMOS ÚNICOS"  
EMITIDO POR RTVE Y EL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN PARA LA  
EJECUCIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES  
RARAS.**

En Madrid, a 7 de Enero de 2015

**REUNIDOS**

De una parte, las entidades promotoras del Telemaratón "Todos Somos Raros, Todos Somos Únicos" emitido en La 1 de rtve el 2 de marzo de 2014 (en adelante LAS TRES ENTIDADES) representadas por:



**D<sup>a</sup>** [REDACTED], mayor de edad, con DNI número [REDACTED], actuando en nombre y representación de la Fundación Isabel Gemio, con CIF G85451433, y domicilio en C/Moreras, 51 portal 2 bajo b C.P 28220-MAJADAHONDA (Madrid) en calidad de Presidente de la misma, según resulta de la Escritura de Nombramiento, de fecha 20 de mayo de 2008, ante el Notario de Madrid, Dña. Maria Jesús Guardo Santamaría,, bajo el número 1814 de orden de su protocolo y debidamente inscrita en el Registro de en el Registro Nacional de Fundaciones del Ministerio de Educación, Política, Social y Deporte N°1059.

**D.** [REDACTED], mayor de edad, con DNI número [REDACTED], actuando en nombre y representación de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, con CIF V63523443, y domicilio en c/ Ter, nº 20 oficina 10 - 08026, en calidad de presidente de la misma, según resulta del artículo 22 de los Estatutos de la Federación ASEM aprobados en Asamblea Ordinaria con fecha 19 de febrero de 2006 e inscritos en el Ministerio del Interior con fecha 7 de septiembre



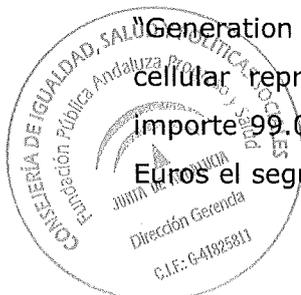


D. [REDACTED], mayor de edad, con DNI número [REDACTED], actuando en nombre y representación de la Federación FEDER, con CIF G-91018549, y domicilio en Avda. Santa Eulalia, 30 1º 38850- Totana Murcia, en calidad de Presidente de la misma, según resulta de la Escritura de Nombramiento, de fecha 29 de noviembre de 2012, ante el Notario de Totana Murcia, D. Patricio Chamorro Gómez, bajo el número 2.222 de orden de su protocolo y debidamente inscrita en el Registro de en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior Grupo 1 Sección 2 con el Nº 2133 y con domicilio en C/ Pamplona, 32 local 1 C.P 28039 (Madrid).

De otra parte **D. Juan Jesús Bandera González** con NIF [REDACTED], en nombre y representación de la **Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud**, inscrita en el registro de Fundaciones de la Junta de Andalucía con el núm. SE/580, domiciliada en Sevilla, Avda. Américo Vespucio 5, Bq 2- 2ª planta. Isla de la Cartuja, teléfono 955 040 450, fax 955 040 457, con CIF G-41.825.811, en su calidad de Director Gerente y representante de dicha entidad en virtud de los poderes otorgados con fecha 31 de mayo de 2004 ante el que fuera notario de Sevilla D. Pedro A. Romero Candau, bajo el número 3006 de su protocolo, y el **Dr.** [REDACTED] con [REDACTED] como Investigador Principal del Proyecto "Generation of human experimental models of Bernard-Soulier Syndrome using cellular reprogramming", presentado en la memoria, que acompaña el presente convenio. Reconociéndose plena capacidad para la suscripción de este convenio.

## EXPONEN

I.- Que todas las partes están interesadas en el desarrollo del proyecto Proyecto "Generation of human experimental models of Bernard-Soulier Syndrome using cellular reprogramming", que ha sido seleccionado para ser financiado por un importe 99.015 Euros, abonándose 47.840 Euros a la firma del convenio y 51.175 Euros el segundo "Telemaratón".





**II.-** Que dicho proyecto ha sido seleccionado para su financiación con los fondos obtenidos del Telemaratón "Todos Somos Raros, Todos Somos Únicos" emitido por RTVE el 2 de marzo de 2014.

**III.-** Que la Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud (en lo sucesivo FPS), organización del Sector Público Andaluz, dependiente de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, se estructura en torno a tres líneas de actividad de servicios al Sistema Sociosanitario 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. La FPS ostenta la condición de medio propio instrumental y servicio técnico de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales y de las agencias dependientes de la misma en los términos establecidos en sus estatutos.

Asimismo, es responsable de la gestión de centros, programas y proyectos dependientes total o parcialmente de dicha Consejería, entre los que cabe citar el Centro Pfizer-Universidad de Granada-Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (Genyo), de naturaleza mixta, creado en el seno de la FPS por acuerdo de su patronato, reunido en fecha 22 de junio de 2007. El Centro carece de personalidad jurídica propia, siendo la propia FPS la que le otorga su personalidad jurídica en las relaciones con terceros.

En dicho Centro desarrolla sus actividades de investigación el grupo denominado Regulación génica, células madre y desarrollo, liderado por el Dr. Real Luna. Los componentes de dicho grupo se encuentran adscritos a la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales y vinculados laboralmente a la FPS.

**IV.-** Que la FPS se encuentra incluida en el ámbito de aplicación de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de entidades sin fines lucrativos e incentivos fiscales al mecenazgo (en adelante Ley 49/2002), de acuerdo con el artículo 1 de la misma, que establece que dicha Ley tiene por objeto regular el régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos definidas en la misma, en consideración a su función





social, actividades y características.

**V.-** Que las tres entidades y el equipo de investigación está dispuesto a realizar el proyecto conforme a las condiciones que este convenio desarrolla, y lo formalizan conforme a las siguientes:

## CLAUSULAS

Primera.- Objeto del convenio.

El objeto del presente convenio es regular la realización de los trabajos para el desarrollo del proyecto que figuran en la Memoria adjunta que acompaña al presente documento, y que se dirige a la consecución de los resultados exigidos en la convocatoria que todos los firmantes conocen y aceptan.

Segunda.- Condiciones de aceptación del trabajo.

2.1. Los miembros del equipo de investigación responsable del desarrollo del proyecto a los efectos del presente convenio de colaboración son los detallados en la memoria adjunta, y aceptan la realización del mismo en las condiciones expuestas en el presente documento.

2.2. Cualquier modificación de la metodología y/o del plan de trabajo deberá ser inmediatamente comunicado a las "Tres Entidades" por el equipo de investigación responsable, indicando las razones de esta modificación y justificando las tareas realizadas y los costes hasta la fecha.

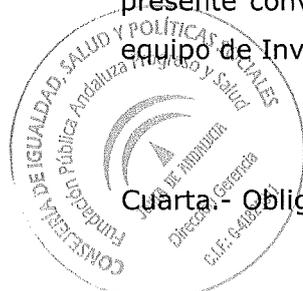
2.3. Si el IP o la dirección del centro decidiese abandonar el proyecto, deberá inmediatamente comunicarlo a las "Tres Entidades".

Tercera.- Duración y Fases en la ejecución del proyecto

El convenio de colaboración tendrá una duración de 24 meses a contar desde la concesión de la ayuda para el mencionado proyecto.

Las fases para la ejecución del proyecto se detallan en la memoria que acompaña al presente convenio, así como la distribución de tareas que todos los miembros del equipo de Investigación conocen y aprueban.

Cuarta.- Obligaciones del Investigador Principal y del Centro.





4.1. El IP será el responsable de la dirección, gestión, ejecución y la coordinación general del Proyecto de investigación.

4.2. La memoria científica, se acompañará de una memoria económica certificada por el centro donde se realiza el proyecto.

El IP deberá presentar una memoria científica al finalizar el primer año y una memoria al segundo año con el término del proyecto, dentro de los plazos fijados en el convenio.

El centro receptor será responsable de la gestión económica del proyecto y del informe económico de la primera anualidad así como del informe económico final. Igualmente el centro receptor se compromete a retornar los montos de la subvención no invertidos en el proyecto.

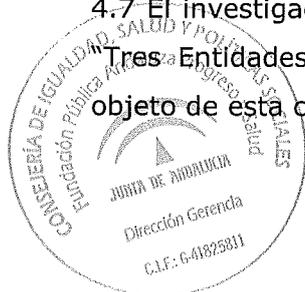
4.3 El proyecto deberá respetar los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki, en el Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y la biomedicina, en la Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos, así como cumplir los requisitos establecidos en la legislación española en el ámbito de la investigación médica, la protección de datos de carácter personal y la bioética, de acuerdo con la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los demás requisitos establecidos en la legislación española al respecto. El certificado original de aprobación del Comité de Ética, deberá acompañarse en el presente convenio.

4.4 El IP es responsable de hacer constar el apoyo recibido de las "TRES ENTIDADES" en todas las publicaciones y presentaciones de resultados derivados del mismo.

4.5 El centro receptor se compromete a apoyar la correcta realización de la actividad y se compromete a cumplir con los requisitos de esta convocatoria y responde de la veracidad de los datos relativos al IP y al equipo que conste en la solicitud.

4.6 El IP se comprometerá a cumplir todos los requisitos establecidos en los bases de la presente convocatoria.

4.7 El investigador se compromete a participar en el Simposio que organizarán las "Tres Entidades", una vez finalizado el período de financiación de los proyectos objeto de esta convocatoria, para así informar sobre los avances logrados.





#### Quinta.- Seguimiento del proyecto

La memoria científica y económica del primer año así como la memoria final del proyecto, será evaluada por la Secretaría Científica de seguimiento del Telemaratón. Los resultados de dichas evaluaciones condicionarán el siguiente pago del proyecto por parte de las "Tres Entidades" organizadoras.

#### Sexta.- Deber de colaboración y de información.

Los miembros del equipo de investigación colaborarán en todo momento de acuerdo con los principios de buena fe y eficacia para que la investigación pueda ser realizada con éxito. A tal efecto, deberán informar a las "Tres Entidades" de los resultados alcanzados en la ejecución del presente convenio de colaboración, en los plazos establecidos.

#### Séptima.- Propiedad intelectual e industrial.

7.1 La totalidad de los resultados que pudieran derivarse del Proyecto corresponderán a la institución a la que se encuentre vinculado laboralmente el IP.

7.2 Si del Proyecto resultara la creación de una patente o cualquier otra forma de explotación comercial, el 50% de los beneficios que se obtengan corresponderán a las "Tres Entidades".

#### Octava.- Resolución de controversias

8.1 El IP y el centro, como institución subsidiaria, serán los responsables del proyecto a todos los efectos ante las "Tres Entidades". Incluido el cumplimiento de los aspectos legales aplicables al personal contratado con cargo al proyecto.

8.2 El incumplimiento de las presentes bases puede ser causa de no concesión o de interrupción de la financiación del proyecto, si así lo deciden las "Tres Entidades".

8.3 En el supuesto que el proyecto no se llevase a cabo en las condiciones fijadas en el convenio de adjudicación, podrá solicitarse la devolución parcial o total de la ayuda





Las partes se comprometen a solventar, por todos los medios a su alcance, mediante dialogo y negociación cuantas discrepancias puedan surgir en lo que al cumplimiento de este convenio se refiere. A tal fin, la Secretaría Científica que se constituya velará por la interpretación del convenio y la resolución de conflictos, que en última instancia se resolverán por la jurisdicción ordinaria.

Y para que así conste, firman todas las partes arriba mencionados a este solo efecto en el lugar y fecha arriba indicados.

**Fundación Pública Andaluza**  
**Progreso y Salud:**

  
D. Juan Jesús Bandera González  


  
Dr. 

**Entidades Telemaratón:**

Da   
Fundación Isabel Gemio

D.   
Federación ASEM

D.   
FEDER



## **SEGUIMIENTO DEL CONVENIO DE COLABORACIÓN TELEMARATÓN "TODOS SOMOS RAROS, TODOS SOMOS ÚNICOS"**

1. Acciones a realizar enero-febrero 2015
  - a) Convenio a cada institución/centro y al IP del proyecto seleccionado para su financiación.
  - b) Firma del convenio entre responsable de las "Tres entidades" investigador principal y dirección de la institución/centro.
  - c) Ingreso de la primera anualidad del proyecto, una vez formalizado el convenio.
  
2. Acciones a realizar enero-febrero 2016.
  - a) Enviar el informe científico-técnico del primer año, firmado por el IP.
  - b) Enviar el informe de ejecución del gasto del primer año firmado por el responsable de la institución/centro.
  - c) Evaluación de los informes científico-técnico y económico por parte de la Oficina de seguimiento del Telemaratón.
  - d) Ingreso segunda y última anualidad del proyecto.
  
3. A partir de enero 2017
  - a) Informe y memoria final.
  - b) Participar en el Simposio que se realizará para comunicar los resultados de los proyectos financiados.

