



Junta de Andalucía

Consejería de Salud y Familias

Fundación para la Investigación Biosanitaria de
Andalucía Oriental – Alejandro Otero

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMOS DE POMPE Y FUNDACIÓN PÚBLICA PARA LA INVESTIGACIÓN BIOSANITARIA DE ANDALUCÍA ORIENTAL – FIBAO

C22/039

Granada, a fecha de la firma electrónica

REUNIDOS

De una parte, D^a. **Sarah Biel Gleeson**, con NIF **44.280.097-Z**, en nombre y representación de la **Fundación Pública Andaluza para la Investigación Biosanitaria de Andalucía Oriental – Alejandro Otero (FIBAO)**, con **CIF G-18374199**, y domicilio en Granada, en **Avda. Madrid, 15, 2^a planta, 18012** en su condición de Directora Gerente y representante legal de dicha entidad, de conformidad con las funciones que tiene conferidas mediante escritura pública otorgada ante el Notario de Granada, **D. Jesús de la Fuente Galán**, con fecha 1 de julio de 2021, bajo el número **1.526 de su protocolo** (en adelante **FIBAO**).

De otra parte, D^a. **Alejandra Fuentes Custodio**, con **N.I.F nº 20.266.580-S**, actuando en nombre y representación de la **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMOS DE POMPE**, con CIF **G-75.175.844**, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior con el nº **613.769**, y domicilio en Alcabón – Toledo, Plaza España nº1, Ayuntamiento de Alcabón, 45523, en virtud del nombramiento recogido en el Acta **nº 21**, de la Asamblea General Extraordinaria de la Asociación Española de Enfermos de Pompe, en fecha **30 octubre de 2021** y ratificado por el Ministerio del Interior de Asociaciones en resolución el **9 de febrero de 2022** y nº de salida **2336** (en adelante **AEEP**).

Por último, a los efectos de garantizar el conocimiento y aceptación del contenido del presente documento, D^a **María José Sánchez Pérez**, con NIF **24.218.484-J**, en calidad de Directora Científico del **ibs.GRANADA**, así como los Dres. **Francisco Martín Molina**, con NIF **24.215.327-F**, **Pilar Muñoz Fernández**, con NIF **18.591.160-F** y **Francisco Javier Molina Estévez**, con NIF **47.041.507-K**, 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 FIBAO, es una entidad sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia y plena capacidad jurídica y de obrar, constituida con carácter permanente y por tiempo indefinido, inscrita en el Registro de Fundaciones Andaluzas con el nº GR546, siendo su objeto fundacional promover y llevar a término la investigación Biosanitaria en su ámbito de actuación, así como la promoción y el desarrollo de innovaciones en las tecnologías sanitarias, y potenciar la promoción profesional y la docencia de los profesionales de la salud. En virtud del artículo 5 de sus Estatutos Fundacionales, para la consecución y desarrollo de su objeto fundacional, FIBAO,



podrá realizar cuántas actividades se dirijan directa o indirectamente a la realización de este cometido.

II.- Que FIBAO es la entidad gestora del Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada (ibs.GRANADA), según el acuerdo de colaboración firmado el 14 de marzo de 2012 entre la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, la Universidad de Granada y, el Servicio Andaluz de Salud. El ibs.GRANADA, tiene como misión desarrollar y potenciar un espacio científico multidisciplinar en biomedicina donde se desarrollen proyectos de investigación que integren a grupos básicos con otros cuyos objetivos trascienden hacia una investigación traslacional. Para ello, el ibs.GRANADA se estructura en cuatro áreas científicas: Oncología, Epidemiología y Salud Pública, Medicina de Precisión y, Terapias Avanzadas y Tecnologías Biomédicas. Los investigadores del ibs.GRANADA desarrollan su actividad en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves, el Hospital Universitario Clínico San Cecilio, la Universidad de Granada, la Escuela Andaluza de Salud Pública y los Distritos Sanitarios de Atención Primaria.

III.- Que AEEP es una asociación de enfermos sin ánimo de lucro 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 FIBAO 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 AEEP 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 "Generación de nuevas herramientas para acelerar la investigación traslacional en la enfermedad de Pompe"

VI.- 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: "Generación de nuevas herramientas para acelerar la investigación traslacional en la enfermedad de Pompe" (en lo sucesivo el proyecto), que se está desarrollando por los Dres. Francisco Martín Molina, Pilar Muñoz Fernández, y, Francisco Javier Molina Estévez, del grupo investigador del ibs.GRANADA TEC16-Terapias Avanzadas: Diferenciación, Regeneración y Cáncer.

SEGUNDA.- OBLIGACIONES DE LAS PARTES



Las partes implicadas asumen los siguientes compromisos:

A) Por parte de FIBAO

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

B) Por parte de ibs.GRANADA:

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

C) Por parte de AEEP:

Aportar la cantidad inicial de SEIS MIL EUROS (6.000 €) para el proyecto.

La cantidad correspondiente será pagadera en el plazo máximo de treinta (30) días tras la emisión de la oportuna factura por FIBAO, en la cuenta **ES38 2100 7486 9513 0079 5428** CAIXABANK, 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 de 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

En cumplimiento de lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, el tratamiento de los datos de carácter personal que se derive del presente Convenio y, en su caso, acuerdos posteriores que se redacten a su amparo, queda sujeto a lo establecido en la normativa legal vigente, según la cual:

a) Los datos personales que proporcione serán utilizados para su tratamiento con la finalidad de la gestión derivada del Convenio y contactar, en caso necesario, para la adecuada relación de las partes, quedando almacenados durante el tiempo necesario para cumplir con las obligaciones legales estipuladas.

b) La base jurídica del tratamiento de sus datos deriva del consentimiento prestado a través de la firma del documento, sin el cual no podría cumplirse con la finalidad descrita en el apartado anterior.

c) Los datos personales no serán cedidos a terceros, salvo que se disponga en una obligación legal.

d) El responsable del tratamiento de los datos personales que nos facilita AEEP es FIBAO, dirección [Avda. Madrid, 15, 2ª planta, 18012](#), teléfono [958 023250](#). AEEP podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación y oposición en la dirección de correo electrónico rdp@fibao.es con el asunto "protección de datos" o por escrito a la dirección postal indicada en la presente sección, en cualquiera de los dos casos junto con copia de documento que acredite su identidad.

e) Cuando el tratamiento esté legitimado en el consentimiento y se efectúe por medios automatizados, AEEP tendrá derecho a la portabilidad de sus datos, es decir, a que se le entreguen en formato estructurado, de uso común y lectura mecánica, incluso a remitírselos a un nuevo responsable. AEEP podrá presentar reclamación ante la Autoridad de Control en materia



de Protección de Datos competente, especialmente cuando no haya obtenido satisfacción en el ejercicio de sus derechos, mediante escrito dirigido a la Agencia Española de Protección de Datos, C/Jorge Juan nº 6, 28001 Madrid, o bien accediendo a su sede electrónica a través de la web. www.aepd.es.

f) AEEP podrá retirar su consentimiento en cualquier momento, si bien la retirada no afectará a la licitud del tratamiento basada en el consentimiento previo a su retirada.

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 AEEP derechos sobre los resultados que pudieran proceder de la realización del proyecto.

SÉPTIMA.- COMUNICACIONES

Las comunicaciones a FIBAO se dirigirán por correo electrónico:

D. Juan M. Pérez Ortega jperez@fibao.es

Las comunicaciones a AEEP se realizarán por correo electrónico:

D. Manuel Cobos Tejero tesoreria@asociaciondepompe.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 Granada.

Y en prueba de conformidad, firman electrónicamente el presente Convenio.

Por FIBAO

Por AEEP

D^a Sarah Eilis Biel Gleeson
Directora-Gerente

D^a. Alejandra Fuentes Custodio
Presidenta



En señal de conocimiento y aceptación del contenido del presente documento

Fdo. D^a María José Sánchez Pérez
Directora-Científica ibs.GRANADA

Fdo. D. Francisco Martín Molina
Investigador

Fdo. D^a Pilar Muñoz Fernández
Investigadora

Fdo. D. Francisco Javier Molina Estévez
Investigador