

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE CIENCIA, INNOVACIÓN Y UNIVERSIDADES

7563 *Resolución de 7 de mayo de 2019, del Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P., por la que se publica el Convenio con la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, para la promoción e impulso de la investigación en el área temática de Enfermedades Raras.*

El Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P., es un consorcio público de los previstos en los artículos 118 a 127 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, dotado de personalidad jurídica propia y adscrito al Instituto de Salud Carlos III.

El Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P., y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) han suscrito con fecha 26 de abril de 2019 un Convenio.

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, se dispone su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Madrid, 7 de mayo de 2019.—La Presidenta del Consejo Rector del Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P., Raquel Yotti Álvarez.

CONVENIO ENTRE EL CONSORCIO CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED, M.P. (CIBER) Y LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (FEDERACIÓN ASEM) PARA LA PROMOCIÓN E IMPULSO DE LA INVESTIGACIÓN EN EL ÁREA TEMÁTICA DE ENFERMEDADES RARAS

En Madrid, a 26 de abril de 2019.

INTERVIENEN

De una parte, el Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P. con domicilio en calle Monforte de Lemos, número 5, 28029 de Madrid y CIF G85296226, representado por don Manuel Sánchez Delgado, con DNI núm. ****680*-G, gerente del mismo y en virtud de las facultades que le confiere el poder notarial otorgado ante el notario de Madrid, don Joaquín Corell Corell, el día 15 de noviembre de 2012, con número tres mil seiscientos noventa y ocho de su protocolo (en adelante CIBER).

De otra parte, la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (en adelante Federación ASEM), con domicilio en la calle Ter, número 20 de Barcelona, representada en este acto por doña Cristina Fuster Checa en calidad de representante legal de la Federación ASEM, con DNI ****643*Y, elegida como Presidenta de la entidad en Asamblea General Ordinaria de Federación ASEM el 23 de mayo de 2015 e inscrita en el Registro General de Asociaciones del Ministerio del Interior con fecha 22 de septiembre de 2015 y cuyas facultades provienen del artículo 24 a de los Estatutos de la Federación, con fecha de inscripción en el Registro General de Asociaciones de 25 de septiembre de 2014.

Las partes se reconocen recíprocamente la capacidad para la firma de este Convenio y, por este motivo,

EXPONEN

I Ámbito Normativo

I. Que corresponde a la Administración General del Estado en virtud de lo establecido en el artículo 149.1.15 de la Constitución, la competencia exclusiva sobre el fomento y coordinación general de la investigación científica y técnica.

II. La Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación científica, por la que se regula la investigación biomédica, contempla el fomento y la promoción de la actividad investigadora en el Sistema Nacional de Salud y prevé la colaboración y participación para la ejecución de programas o proyectos de investigación.

III. El artículo 47 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, define los convenios como aquellos acuerdos con efectos jurídicos adoptados por las Administraciones Públicas, los organismos públicos y entidades de derecho público vinculados o dependientes o las Universidades públicas entre sí.

IV. Que de acuerdo con la Orden Ministerial SCO/806/2006, de 13 de marzo, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas destinadas a financiar estructuras estables de investigación cooperativa, en el área de biomedicina y ciencias de la salud, establece que los CIBER tienen como objeto:

a. Impulsar la investigación de excelencia en Biomedicina y Ciencias de la Salud que se realiza en el Sistema Nacional de Ciencia y Tecnología, mediante el desarrollo y potenciación de estructuras estables de Investigación Cooperativa.

b. Promover y financiar, a través del Instituto de Salud Carlos III, la asociación estable de grupos de investigación pertenecientes a centros de investigación, en las diversas modalidades de Investigación Cooperativa en Red (Centro de Investigación Biomédica en Red y Redes Temáticas de Investigación Cooperativa en Salud), para contribuir a fundamentar científicamente los programas y políticas del Sistema Nacional de Salud en las áreas prioritarias del Plan Nacional de I+D+I.

c. Generar grandes Centros de Investigación traslacional estables, de carácter multidisciplinar y pluriinstitucional, donde se integre la investigación básica, clínica y poblacional, al objeto de desarrollar un único programa común de investigación, focalizado en ciertas patologías que son relevantes para el Sistema Nacional de Salud por su prevalencia o que, debido a la repercusión social de las mismas, son consideradas estratégicas para el mismo.

II Fines de las Instituciones

I. Que Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, (Federación ASEM) es una entidad que tiene como misión representar a las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y promover derechos, condiciones sociales y servicios necesarios para mejorar la salud y calidad de vida. La Federación pretende garantizar el acceso igualitario al sistema social y sanitario a las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular, sus familias y cuidadores.

II. Que el CIBER es un Consorcio constituido por diversas instituciones y centros de investigación con sede social en distintas Comunidades Autónomas, el CSIC, M.P. y el Instituto de Salud Carlos III, O.A, M.P., el cual, de conformidad con el artículo 2 de sus estatutos, es uno de los instrumentos de los que dispone la Administración para alcanzar las metas establecidas en la Estrategia Estatal y en el Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación para el periodo 2013-2020, así como contempla que son finalidades específicas del Consorcio las siguientes:

a) La realización de programas conjuntos de investigación, desarrollo e innovación en las áreas temáticas de Bioingeniería, Biomateriales y Nanomedicina, Enfermedades Raras, Enfermedades Respiratorias, Enfermedades Hepáticas y Digestivas, Epidemiología y Salud Pública, Salud Mental, Diabetes y Enfermedades Metabólicas y

Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición, Fragilidad y Envejecimiento Saludable, Enfermedades Cardiovasculares y Cáncer.

b) Contribuir a la resolución de los problemas de la asistencia sanitaria relacionados con dichas áreas.

c) Promover la participación en actividades de investigación de carácter nacional y especialmente de las incluidas en los Programas Marco Europeos de I+D+I y en Horizonte 2020.

d) Promover la transferencia y la explotación económica de resultados de los procesos de investigación hacia la sociedad y en especial al sector productivo para incrementar su competitividad.

e) Promover la difusión de sus actividades y la formación de investigadores competitivos en el ámbito de cada área temática de investigación.

III Declaración de intenciones

Con base en los fines antes expuestos, es objetivo común a las partes impulsar la investigación y están de acuerdo, en la necesidad de colaborar de forma que se impulse y posibilite la participación de los profesionales sanitarios en los grupos de investigación, concretamente, en el área temática de Enfermedades Raras por lo que, deciden formalizar el presente Convenio que se regirá por las siguientes

CLÁUSULAS

Primera. *Objeto del Convenio.*

Federación ASEM y el CIBER tienen como finalidad común la promoción de la Investigación Biomédica. El objeto de este Convenio es el establecimiento de un marco de actuación que promueva la colaboración entre Federación ASEM y CIBER, en el ámbito de la investigación biomédica en las enfermedades raras, y específicamente las enfermedades neuromusculares.

Segunda. *Modalidades de colaboración.*

Las partes, expresamente acuerdan que su colaboración podrá enmarcarse en alguna de las siguientes iniciativas:

I. Colaborar en la realización de jornadas científicas y divulgativas en las que puedan intervenir asociaciones de pacientes y ampliar el campo de visión de las enfermedades neuromusculares en el aspecto científico y el aspecto clínico.

II. Comunicación entre las asociaciones de pacientes de la existencia, estructura y funcionamiento del CIBER en el área de la investigación de las enfermedades raras y específicamente las enfermedades neuromusculares y de labor que está desarrollando en este campo.

III. Colaboración del CIBER en la elaboración de trípticos, documentación, partes de comunicación que se puedan suministrar a las asociaciones de pacientes sobre protocolos de actuaciones, descripción de enfermedades, y todo lo que suponga facilitar la información a los pacientes sobre la temática de las enfermedades raras.

IV. Participación y colaboración en los Proyectos y Servicios de interés en los que interviene Federación ASEM. Dichas colaboraciones se detallarán en el correspondiente Convenio u otro negocio jurídico que proceda suscrito entre las partes.

V. Asesoramiento mutuo en cuestiones relacionadas con la actividad de ambas entidades.

VI. Organización y ejecución de actividades comunes relacionadas con la promoción social de la cultura, la investigación y el desarrollo tecnológico de las enfermedades neuromusculares.

VII. Cuantas otras sean consideradas de interés mutuo, dentro de las disponibilidades de las partes y de las actividades que constituyen el objeto del presente Convenio de colaboración.

Tercera. Obligaciones económicas.

El presente Convenio no conlleva obligaciones económicas entre las partes que lo suscriben.

Cuarta. Comisión de seguimiento del Convenio.

La composición de la Comisión de seguimiento del Convenio será la siguiente:

A) En representación del CIBER:

- El Director Gerente del CIBER, o persona en quien delegue.
- El responsable de convenios del CIBER, o persona en quien delegue.
- El Director Científico del área temática de enfermedades raras del CIBER o persona en quien delegue.

B) En representación Federación ASEM,

- El Presidente, o persona en quien delegue.
- El Vicepresidente o persona en quien delegue.
- El responsable de proyectos, o en quien delegue.

El funcionamiento de este órgano paritario y colegiado se adecuará a lo indicado en los artículos 15 a 22 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Quinta. Cotitularidad de los estudios.

Las publicaciones que se deriven del desarrollo de este Convenio deben explicitar el origen de la financiación. La utilización y difusión de otros resultados de Las actividades objetos del Convenio diferentes a las publicaciones científicas se hará de común acuerdo entre las partes.

Los derechos de propiedad intelectual derivados de este Convenio se repartirán entre las partes de la siguiente forma: CIBER 50 %, Federación ASEM 50 %.

Sexta. Relación laboral entre las partes.

La colaboración no implica relación laboral alguna con cualquiera de las partes que firman este Convenio, y se basa en los principios de buena fe y de eficacia para que la labor investigadora pueda ser realizada con éxito.

Séptima. Eficacia, prórroga y modificación.

El presente Convenio resultará eficaz una vez inscrito en el Registro Electrónico estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal, y publicado en el «Boletín Oficial del Estado» y tendrá una eficacia de cuatro años, pudiendo prorrogarse de forma expresa por las partes antes del vencimiento de su eficacia inicial por un periodo de cuatro años más de conformidad con lo dispuesto en el artículo 49 h) de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

En el caso de que por mutuo acuerdo se decida la prórroga, dicha decisión deberá contar previamente con un informe en el que se ponga de manifiesto los beneficios de dicha prórroga en relación con el desarrollo del proyecto.

Las partes firmantes podrán modificar los términos del presente Convenio en cualquier momento, mediante acuerdo unánime de todos ellos, que se reflejará en una adenda al mismo.

Octava. *Jurisdicción.*

El presente Convenio se regulará por mutuo acuerdo entre las partes. Las dudas y controversias que surjan con motivo de la interpretación y aplicación del mismo que no puedan ser resueltas de forma amigable, se resolverán de conformidad con las normas reconocidas por el Derecho.

Novena. *Naturaleza Jurídica.*

El presente Convenio se rige por lo dispuesto en el capítulo VI del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Décima. *Protección de datos.*

Las partes se comprometen a tratar los datos de carácter personal a que, en su caso, tengan acceso o sean objeto de cesión en el marco de aplicación del presente Convenio de colaboración, de conformidad con lo que dispone el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (Reglamento general de protección de datos) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Undécima. *Causas de extinción y resolución.*

El presente Convenio se extingue por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en causa de resolución.

Son causas de resolución del presente Convenio:

- El acuerdo unánime de todos los firmantes.
- Extinción por expiración del plazo de eficacia inicial o, en su caso, de cualquiera de sus prorrogas.
- El incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por parte de alguno de los firmantes. En este caso, cualquiera de las partes podrá notificar a la parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en un determinado plazo con las obligaciones o compromisos que se consideran incumplidos. Este requerimiento será comunicado al responsable del mecanismo de seguimiento, vigilancia y control de la ejecución del Convenio y a las demás partes firmantes. Si trascurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a las partes firmantes la concurrencia de causa de resolución y se resuelto el Convenio. La resolución del Convenio por esta causa podrá conllevar la indemnización de los perjuicios causados si así se hubiera previsto.
- Extinción por denuncia unilateral de cualquiera de las partes, para lo cual es suficiente un preaviso de tres meses.
- Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del Convenio.

Y en prueba de conformidad, firman por duplicado el presente ejemplar, a un solo efecto, en la ciudad y fecha al comienzo expresadas.–El Gerente del CIBER, Manuel Sánchez Delgado.–La Presidenta de Federación ASEM, Cristina Fuster Checa.