

CONVENIO ENTRE EL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III, O.A., M.P., FEDER Y LA FUNDACIÓN FEDER PARA LA INVESTIGACIÓN Y EJECUCIÓN DEL PROYECTO "SARCOMA DE EWING Y TERAPIAS AVANZADAS"

En Madrid, a la fecha de la última firma electrónica

Reunidos

De una parte,

D. Juan Carrión Tudela, en calidad de Presidente de la Fundación FEDER para la investigación (en adelante Fundación FEDER), fundación constituida de acuerdo con la legislación española, con domicilio social en c/ Doctor Castelo, 49, primera planta (28009) de Madrid, con C.I.F. G91533596, en virtud de las facultades que le confieren el artículo 19 de sus Estatutos, nombrado por el Patronato de la Fundación en la reunión celebrada con fecha 20 de octubre de 2020.

De otra parte,

D. Santiago de la Riva Compadre, en calidad de Tesorero y representante legal de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con domicilio en la calle Pamplona, 32, CP: 28039 de Madrid, con CIF G91533596 (en adelante, "FEDER"), provisto de DNI xxxxxx89, en virtud de las facultades que se le confieren con carácter indefinido el 10 de agosto de 2022 por escritura de Poder especial otorgada ante D. Patricio Chamorro Gómez, Notario del Ilustre Colegio de Murcia, con número de protocolo 1.898.

Y de otra parte,

Y de otra, D^a Marina Anunciación Pollán Santamaría, como Directora del Instituto de Salud Carlos III, O.A., M.P. (en adelante ISCIII), CIF: Q-2827015-E, organismo público de investigación, adscrito al Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, NIF: Q-2827015-E, nombrada por Real Decreto 131/2024, de 30 de enero (BOE nº 27, de 31 de enero) actuando en nombre y representación del mencionado Instituto, con domicilio en la calle Sinesio Delgado, número 6, de Madrid y en ejercicio de las competencias atribuidas por el artículo 11 del Real Decreto 375/2001, de 6 de abril, por el que se aprueba su Estatuto.

En adelante, ambas podrán también ser identificadas a lo largo del presente documento, como la Parte o las Partes.

Exponen

1. Que el ISCIII, creado por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, es un organismo público de investigación de la Administración General del Estado cuya misión, según reconoce el artículo 1º de su Estatuto, es desarrollar y ofrecer servicios científico-tecnológicos de la más alta calidad dirigidos al Sistema Nacional de Salud y al conjunto de la sociedad.
2. Que entre las funciones del ISCIII, es de especial trascendencia el estudio de las enfermedades raras o de baja prevalencia. En este sentido, mediante ORDEN de 27 de diciembre de 2001 sobre creación de centros en el Instituto de Salud «Carlos III, se crea el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras, con el objeto de mejorar el conocimiento sobre las enfermedades poco comunes o de baja prevalencia e impulsar la atención sanitaria de calidad y especializada, aumentando la capacidad diagnóstica del sistema en este grupo de enfermedades.



3. Que la Fundación FEDER para la investigación es una organización sin ánimo de lucro constituida con el objetivo de contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras, a través de la promoción y apoyo, en cualquiera de sus formas, de programas de investigación médica o farmacéutica, y la difusión de cuanta información exista en torno a estas enfermedades.
4. Que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es una entidad sin ánimo de lucro, que fue constituida en el año 1999 constando su inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones, siendo el número de registro asignado el F-2133 y conllevando dicha inscripción el reconocimiento de interés general de sus fines. Sus fines generales son contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras, a través de sus proyectos y servicios.
5. Que el proyecto denominado "Sarcoma de Ewing y Terapias Avanzadas", propuesto y elaborado por el Dr. D. Francisco Javier Alonso García de la Rosa, Profesor de Investigación del Instituto de Salud Carlos III, en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), mediante el que se pretende investigar una alternativa totalmente novedosa en el tratamiento de uno de los cánceres infantiles de peor pronóstico, como es el sarcoma de Ewing, un tumor raro que afecta a menos de 30 niños o adolescentes al año en España. A través de este proyecto se persigue evaluar una aproximación terapéutica para inactivar la alteración genética causante del sarcoma de Ewing, mediante terapia génica, y así eliminar su capacidad proliferativa. El Proyecto "Sarcoma de Ewing y Terapias Avanzadas" comprende tanto la evaluación inicial de la terapia en modelos de laboratorio como el desarrollo y optimización de la terapia para su uso posterior en ensayos clínicos humanos.
6. Que FEDER y la Fundación FEDER desean financiar la ejecución del proyecto Sarcoma de Ewing y Terapias Avanzadas, con una dotación de 30.000 euros.
7. Que, dado el conocimiento y experiencia del ISCIII en dichos campos, FEDER y la Fundación FEDER están interesadas en suscribir un convenio con el ISCIII para contribuir a la ejecución y el desarrollo del proyecto denominado "Sarcoma de Ewing y Terapias Avanzadas".

Por su parte, FEDER y la Fundación FEDER le ofrecen al ISCIII la oportunidad de obtener mayor visibilidad dentro de este ámbito y cumplir una parte del compromiso con los afectados de este tumor.

8. En vista de lo cual el ISCIII se compromete a utilizar la financiación otorgada por FEDER para continuar con el desarrollo del proyecto "Sarcoma de Ewing y Terapias Avanzadas" en el IIER, dirigido por el Profesor Fco. Javier Alonso y ejecutado por su Unidad de Tumores Sólidos Infantiles.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, el ISCIII, FEDER y la Fundación FEDER convienen en formalizar el presente convenio, para lo cual se establecen las siguientes cláusulas:

Cláusulas

Primera.- Objeto del convenio.

El presente convenio tiene por objeto establecer la colaboración entre las partes para la ejecución del proyecto "Sarcoma de Ewing y Terapias Avanzadas" financiado por la Fundación FEDER y FEDER con una dotación económica total de 30.000 euros a ejecutar en 12 meses.

Segunda.- Aportaciones de las partes.



El ISCIII se compromete a desarrollar el proyecto "Sarcoma de Ewing y Terapias Avanzadas". Para ello se compromete a:

1. Evaluar la especificidad y biodistribución *in vivo* de las terapias objeto de estudio
2. Evaluar y cuantificar el efecto de dichas terapias sobre el crecimiento tumoral y su posible toxicidad

El coordinador del proyecto será el Dr. D. Francisco Javier Alonso García de la Rosa, Profesor de Investigación del Instituto de Salud Carlos III y responsable de la Unidad de Tumores Sólidos Infantiles del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.

El ISCIII se compromete a entregar a Fundación FEDER, los siguientes informes:

- Un informe detallado de las tareas a desarrollar en el proyecto, que se entregará a FEDER al inicio del proyecto. El ISCIII se compromete a desarrollar el proyecto "Sarcoma de Ewing y Terapias Avanzadas", conforme a este informe.
- Un informe detallado de los estudios realizados y de las conclusiones del proyecto en los tres meses siguientes a la finalización del proyecto, excluyéndose de dicho informe, si así se considera, aquella información que sea susceptible de protección industrial. En cualquier caso, toda la información de carácter científico suministrada por el ISCIII a FEDER y a la Fundación FEDER será considerada confidencial y no podrá ser divulgada a terceros sin el permiso expreso del ISCIII y el coordinador del proyecto.
- Un informe de gastos firmado por el responsable de la gestión económica del centro investigador dentro de los tres meses siguientes a la finalización del proyecto.

La Fundación FEDER ingresará en la cuenta titularidad del ISCIII 25.000 euros, que el ISCIII destinará para sufragar los costes de material fungible y reactivos y de servicios necesarios para llevar a cabo los objetivos del proyecto (diseño y fabricación de vectores virales, estudios de especificidad *in vitro* y estudios de biodistribución *in vivo*).

La cantidad de 25.000 euros se utilizará íntegra y exclusivamente para sufragar los gastos asociados al proyecto especificados anteriormente, sin que ésta pueda ser utilizada para otros fines, como, por ejemplo, gastos indirectos. El número de cuenta bancaria titularidad del CENTRO donde se recibirá el ingreso es el siguiente: IBANES459000001200200009118 que este Organismo tiene abierta en el Banco de España, calle Alcalá, 50. 28014-Madrid

El mencionado ingreso se realizará durante el primer mes de ejecución del proyecto.

FEDER se encargará de acompañar al movimiento asociativo de enfermedades raras para que conozcan el proyecto en sus diferentes fases y ayudarles en el manejo de sus expectativas a través de los servicios de atención de FEDER. Para ello destinará 5.000€

Asimismo la Fundación FEDER será la encargada de presentar un informe detallado de conclusiones a la finalización del proyecto con restricción de confidencialidad cuando alguna información deba ser protegida por derechos de propiedad intelectual y presentar dentro de los tres meses siguientes a la finalización del proyecto, un informe de gastos firmado por el representante de la gestión económica del centro investigador.

Tercera.- Duración del proyecto.

La duración del proyecto será de doce meses. .

Cuarta.- Uso de distintivos corporativos.

El ISCIII autoriza a la Fundación FEDER y a FEDER a introducir en la documentación relativa al Proyecto, los distintivos corporativos del ISCIII. El logo/símbolo institucional del ISCIII podrá ser



utilizado en sus dos versiones: color y blanco y negro suministradas en los formatos idóneos para imprenta por el ISCIII.

Así mismo, FEDER y Fundación FEDER autorizan al ISCIII a introducir en la documentación relativa al Proyecto, los distintivos corporativos FEDER y Fundación FEDER. El logo/símbolo institucional FEDER y Fundación FEDER podrá ser utilizado en sus dos versiones: color y blanco y negro suministradas en los formatos idóneos para imprenta por FEDER y Fundación FEDER.

Quinta.- Confidencialidad y divulgación de los resultados de investigación

Toda la información científica suministrada por el ISCIII a FEDER y a la Fundación FEDER mediante cualquier medio oral, escrito o electrónico, será considerada confidencial y no podrá ser transmitida a terceros sin la autorización expresa del ISCIII y el coordinador del proyecto.

En todas las publicaciones, tanto científicas como divulgativas que puedan derivarse de este proyecto, se hará referencia explícita a FEDER, y Fundación FEDER como agentes colaboradores.

Sexta.- Derechos de propiedad intelectual e industrial

Sin perjuicio de la divulgación de los resultados de investigación, prevista en este convenio, corresponderá al ISCIII la titularidad de los resultados derivados de las investigaciones realizadas, así como los derechos de propiedad intelectual e industrial, sin perjuicio de los acuerdos que, en su caso, puedan alcanzar el ISCIII y el investigador principal del proyecto.

Séptima.- Cláusula sobre buenas prácticas.

El presente convenio se ejecutará conforme a la legislación vigente en materia de códigos de conducta de la Administración Pública.

Octava.- Régimen de modificación del convenio.

La modificación del convenio requerirá acuerdo unánime de los firmantes.

Novena.- Comisión de seguimiento.

Para el seguimiento, vigilancia y control de la ejecución del convenio se constituirá una comisión de seguimiento, formada por dos miembros por cada parte, y que se regirá por las normas para los órganos colegiados contenidas en la Sección 3ª del Capítulo II del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Décima.- Vigencia.

El presente convenio se perfecciona el día de su firma y surtirá efectos desde su inscripción en el Registro Electrónico Estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación. Se enviará para su publicación en el Boletín Oficial del Estado, en un plazo de 10 días hábiles desde su formalización. Extenderá su vigencia hasta la realización de la ejecución del proyecto que es de 1 año de duración más los 3 meses correspondientes a la entrega del último informe de justificación de gastos por parte del centro investigador.

Undécima.- Causas de extinción.

El presente convenio, se extinguirá por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto, o por incurrir en causa de resolución. Son causas de resolución:

1. El transcurso del plazo de vigencia sin haberse acordado su prórroga.
2. El mutuo acuerdo de las partes.
3. El incumplimiento por las partes de los compromisos establecidos en el convenio. 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 la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio. La resolución del convenio por esta causa podrá conllevar la indemnización de los perjuicios causados si así se hubiera previsto.

4. Por su denuncia.
5. Por el acaecimiento de circunstancias que hagan imposible su cumplimiento.
6. Por cualquier otra causa legalmente prevista.
7. Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio.

Duodécima.- Naturaleza jurídica y jurisdicción aplicable.

Su régimen jurídico es el establecido en el capítulo VI del Título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre.

Cualquier discrepancia respecto a la interpretación, aplicación o ejecución del presente convenio será sometida a la comisión mencionada en la cláusula novena.

Ambas partes se comprometen a solucionar de mutuo acuerdo las posibles controversias que pudieran originarse con motivo de la interpretación y aplicación del presente convenio. Las cuestiones litigiosas y los desacuerdos respecto a su ejecución e interpretación que no pudieran resolverse de forma amistosa en el seno de la Comisión de seguimiento serán sometidos a la jurisdicción contencioso – administrativa.

Y en prueba de conformidad, las partes se ratifican y firman el presente documento electrónicamente.

Firmado: D^a. Marina Anunciación Pollán Santamaría.
Directora del Instituto de Salud Carlos III.

74438420R Firmado digitalmente
por 74438420R JUAN
JUAN CARRION CARRION (R: G91533596)
(R: G91533596) Fecha: 2024.02.09
09:11:36 +0100'

Firmado: D. Juan Carrión Tudela
Presidente de la Fundación FEDER para la investigación.



Firmado: D. Santiago De la Riva Compadre.
Tesorero y representante legal de la Federación Española de Enfermedades Raras.

