



Instituto de
Investigación
Sanitaria La Fe



FUNDACIÓ
INVESTIGACIÓ
HOSPITAL GENERAL
UNIVERSITARI
VALÈNCIA



CONVENI MARC PER A L'ESTABLIMENT DE L'ALIANÇA EN INVESTIGACIÓ TRANSLACIONAL EN MALALTIES RARES DE LA COMUNITAT VALENCIANA

València, de març de 2015

REUNITS

Manuel Llombart Fuertes, conseller de Sanitat de la Generalitat, nomenat pel Decret 20/2012, de 7 de desembre, de president de la Generalitat (DOCV núm. 6.919, de 10 de desembre de 2012).

Rafael Carmena Rodríguez, director general de la Fundació per a la Investigació de l'Hospital Clínic de la Comunitat Valenciana, Fundació INCLIVA, amb domicili social a València, al carrer Méndez y Pelayo, núm. 4 accessori, codi postal 46010, i amb CIF G96886080, en virtut de l'article 20 dels estatuts vigents, així com per la delegació de facultats atribuïdes pel patronat mitjançant acord de data 10 de juny de 2014, segons que figura en escriptura atorgada davant Fernando Pascual de Miguel, notari de Ill·lustre Col·legi de Notaris de València, de data 19 de setembre de 2014, número de protocol 2510/2014.

José Vicente Castell Ripoll, director general de l'Institut d'Investigació Sanitària La Fe, Fundació per a la Investigació de l'Hospital Universitari i Politècnic La Fe de la Comunitat Valenciana, IIS La Fe, amb domicili social a València, a l'avinguda de Fernando Abril Martorell, 106, Torre A, planta 7a, codi postal 46026, i amb CIF G97067557, segons l'acord pres pel patronat de la Fundació de data 10 de febrer de 2003 i resolució de la Conselleria de Justícia i Administracions Públiques de data 13 de febrer de 2003, i en virtut de la representació delegada del patronat que, segons l'article 24 dels estatuts vigents de la Fundació, ostenta el seu director general.

Eloy Jiménez Cantos, director gerent de la Fundació per al Foment de la Investigació Sanitària i Biomèdica de la Comunitat Valenciana, Fundació FISABIO, amb domicili social a València, al carrer del Misser Mascó, 31, codi postal 46010, i amb CIF G98073760, que actua en nom i representació d'aquesta en virtut de les atribucions que té conferides mitjançant escriptura de poder atorgada davant el notari de l'Ill·lustre Col·legi de València, Alejandro Cervera Taulet en data 5 de juliol de 2013, amb el número 2.471 del seu protocol.



Julio Mas Gimeno, gerent de la Fundació de la Comunitat Valenciana Hospital General per a la Investigació Biomèdica, Docència i Desenvolupament de les Ciències de la Salut, amb domicili social a València, a l'avinguda de les Tres Creus, s/n, 4a planta, codi postal 46014, i amb CIF G96792221, en virtut de les atribucions especificades en l'article 18 dels estatuts de la Fundació, i l'atribució de poders acordada en la sessió del patronat de la Fundació del dia 26 de juny de 2014 i elevada a públic mitjançant escrit notarial de Fernando Corbi Coloma, amb data 16 de juliol de 2014, amb el número 1.051 del seu protocol.

Javier Moliner Gargallo, president de la Fundació de la Comunitat Valenciana Hospital Provincial de Castelló, amb domicili social a l'avinguda del Doctor Clarà, 19, codi postal 12002, Castelló, amb CIF G12633228, en virtut de les facultats que li confereixen els articles 12 i 16 dels estatuts de l'esmentada entitat, elevats a públic mitjançant escriptura de constitució de 19 de gener de 2004 davant el notari Juan Carlos Millán de Diego.

Isabel Cayetana Muñoz Criado, gerent de la Fundació de la Comunitat Valenciana Centro de Investigación Príncipe Felipe, amb domicili social a València, al carrer d'Eduardo Primo Yúfera, 3, codi postal 46012, i amb CIF G46923421, que actua en nom i representació d'aquesta en virtut de les atribucions que té conferides mitjançant escriptura de poder atorgada davant el notari de l'Il·lustre Col·legi de València, Salvador Alborch Domínguez en data 31 de gener de 2013, amb el número 116 del seu protocol.

Esteban Morcillo Sánchez, en qualitat de rector de la Universitat de València - Estudi General, entitat domiciliada a l'avinguda de Blasco Ibáñez, 13 de València, CP 46010, amb CIF Q-4618001-D, i en virtut del Decret 49/2010, de 26 de març, de la Generalitat Valenciana, que actua en nom i representació d'aquesta entitat en virtut de les competències atribuïdes a favor seu per l'article 20.1 de la Llei orgànica 6/2001, de 21 de desembre, d'universitats i l'article 94 dels Estatuts de la Universitat de València (d'ara endavant, la Universitat).

Rosa Visiedo Claverol, rectora de la Universidad CEU Cardenal Herrera (d'ara endavant CEU-UCH), amb seu a València, a l'avinguda del Seminari s/n, 46113 Montcada, titular del CIF G-28423275. Actua en nom i representació de la CEU-UCH per les facultats que li atorga el seu càrrec, segons nomenament efectuat per acord de la Junta del Patronat de la Universitat en la sessió del 14 d'octubre de 2011, amb efecte a partir del dia 17 d'octubre de 2011, i en virtut de l'article 37 c) de les Normes d'organització i funcionament de la Universitat CEU Cardenal Herrera (Decret 204/2010, de 3 de desembre, del Consell de la Generalitat Valenciana, DOCV de 09 de desembre de 2010).

Juan Carrión Tudela, president de la Federación Española de Enfermedades Raras (d'ara endavant FEDER), amb CIF G-91018549, amb domicili social al carrer d'Antonio Lanzuela, 41 Madrid, i que figura inscrita en el Registre General d'Associacions amb el número 2474 Secció A.

Manuel Sánchez Delgado, gerent del Centro de Investigación Biomédica en Red, amb domicili social al carrer de Monforte de Lemos, núm. 5, 28029 de Madrid i CIF G85296226, en virtut de les facultats que li confereix el poder notarial atorgat davant el notari de Madrid, José Corell Corell, el dia 15 de novembre de 2012, amb número tres mil sis-cents noranta-vuit del seu protocol.

José Ramón Urquijo Goitia, vicepresident d'organització i relacions institucionals del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), que actua en nom i representació d'aquesta agència estatal en virtut de la seua designació per acord del consell rector de 25 d'abril de 2012, publicat mitjançant resolució de la mateixa data, dictada per la presidència del CSIC, en BOE de 15 de juny de 2012; i intervé per a aquest acte en exercici de la competència delegada per la presidència del CSIC en la disposició primera, apartat 2.1, de la resolució de 12 de juliol de 2012 (BOE 19-7-2012); organisme amb seu institucional a Madrid (CP 28006), al carrer de Serrano, 117.

MANIFESTEN

- I. Que la política de ciència, tecnologia i innovació de l'administració general de l'estat i l'articulació de les actuacions de foment i coordinació de la recerca científica i tècnica, atribuïdes a l'estat en virtut de l'article 149.1.15 de la Constitució espanyola, es desenvolupen d'acord amb la Llei 14/2011, d'1 de juny, de la ciència, la tecnologia i la innovació, a través del Pla estatal de recerca científica i tècnica i del Pla estatal d'innovació.
- II. Que l'Estatut d'Autonomia de la Comunitat Valenciana (Llei orgànica 5/1982, d'1 de juliol, modificada per la Llei 1/2006, de 10 d'abril) recull, en l'article 49.7, la competència exclusiva en la recerca en l'àmbit d'actuació de la Comunitat Valenciana, així com el foment i desenvolupament, en el marc de la seua política científicotecnològica d'R+D+I, tot això sense perjudici del que disposa el número 15 de l'apartat 1 de l'article 149 de la Constitució espanyola.

- III. Que la competència investigadora de la Comunitat Valenciana es desenvolupa mitjançant la Llei 2/2009, de 14 d'abril, de la Generalitat, de coordinació del sistema valencià de recerca científica i desenvolupament tecnològic. Aquesta llei té per objecte establir el marc general per a la promoció, sosteniment, regulació i difusió de la recerca científica i el desenvolupament tecnològic en l'àmbit de la Comunitat Valenciana, sobre la base de criteris d'excel·lència, qualitat i competitivitat. Entre les finalitats essencials d'aquesta llei hi ha crear un sistema propi de recerca i de tecnologia de base científica en la nostra societat del coneixement en què l'originalitat, l'excel·lència, la competitivitat i la cooperació maximitzen l'impacte de les polítiques de suport a la recerca científica i el desenvolupament tecnològic, així com vincular la recerca científica i tecnològica amb l'educació i el desenvolupament econòmic de la Comunitat Valenciana, i potenciar les connexions entre els agents del sistema d'R+D i entre entitats públiques i privades.
- IV. Que la Generalitat, d'acord amb la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de salut de la Comunitat Valenciana, fomenta la recerca sanitària i la innovació en salut com a element bàsic del sistema valencià de salut, i que la conselleria competent en matèria de sanitat determina la programació de la política de recerca i innovació en matèria de salut, i és funció d'aquesta política, entre d'altres, impulsar, coordinar i realitzar el seguiment de plataformes científicotecnològiques que promoguen el desenvolupament i la innovació en l'àmbit sanitari.
- V. Que la Conselleria de Sanitat, a través de la direcció general amb competències en matèria de recerca, s'encarrega d'establir les vies de coordinació entre tots els agents implicats per impulsar la recerca sanitària de la Comunitat Valenciana.
- VI. Que la Conselleria de Sanitat, a través de la direcció amb competències en matèria d'assistència sanitària, s'encarrega de la implantació i el desenvolupament de l'estratègia en malalties rares del sistema nacional de salut.
- VII. Que la Conselleria de Sanitat, a través de la direcció general amb competències en matèria de salut pública, s'encarrega de gestionar el sistema d'informació de malalties rares de la Comunitat Valenciana (SIMR-CV) que, d'acord amb el que estableix l'Ordre 4/2012, de 7 de març, de la Conselleria de Sanitat, cobreix les necessitats d'informació epidemiològica sobre malalties rares, incloent-hi les anomalies congènites, en l'àmbit de la Comunitat Valenciana, proporcionant informació de validesa contrastada sobre la seua incidència i prevalença, afavorint l'anàlisi dels factors associats, proveint indicadors que possibiliten la comparació de la situació a la Comunitat Valenciana amb altres territoris i facilitant la informació necessària per a orientar l'elaboració i l'avaluació d'activitats de prevenció.

- VIII. Que la Conselleria de Sanitat, a través de la direcció general amb competències en farmàcia i productes sanitaris, s'encarrega de desenvolupar, implementar i gestionar el sistema d'informació farmacoterapèutic per avaluar i facilitar informació sobre l'efectivitat i la seguretat dels tractaments pautats en el marc de les malalties rares.
- IX. Que a la Conselleria de Sanitat li correspon, a través d'Escola Valenciana d'Estudis de la Salut (EVES), la formació permanent dels professionals del sistema sanitari públic valencià. Així mateix, constitueix interès prioritari la realització d'accions i la posada en marxa de projectes destinats al desenvolupament de la formació sanitària.
- X. Que dins l'estratègia en malalties rares del sistema nacional de salut es considera una de les línies estratègiques el desenvolupament de les actuacions relacionades amb la seua recerca.
- XI. Que a la Comunitat Valenciana hi ha actualment vuit grups d'excel·lència que, integrats en el CIBER en la seua Àrea Temàtica de Enfermedades Raras (CIBERER) de l'Institut de Salud Carlos III, desenvolupen estudis i projectes de recerca en l'àrea de malalties rares als centres assistencials amb activitat investigadora vinculats a la Conselleria de Sanitat a través de les seues fundacions de recerca, en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), en la Fundació de la Comunitat Valenciana Centro de Investigación Príncipe Felipe i en la Universitat de València.
- XII. Que la Conselleria de Sanitat, per a l'establiment d'estratègies i polítiques sanitàries compta, entre d'altres, amb la participació i l'opinió activa dels usuaris i pacients com a part del col·lectiu directament implicat, per tal de satisfer les seues necessitats. En el cas de les malalties rares, aquest col·lectiu està representat a través de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, Comunitat Valenciana).
- XIII. Que la Universitat de València, a través de la Facultat de Medicina i Odontologia, té entre altres objectius la introducció de matèries específiques en els seus plans de formació per a l'estudi de les malalties rares.
- XIV. Que el Consejo Superior de Investigaciones Científicas, a través de l'Institut de Biomedicina de València té entre altres objectius la recerca en malalties rares i disposa d'un apartat específic en el seu pla d'actuació.
- XV. Que la Facultat de Ciències de la Salut del CEU Universidad Cardenal Herrera disposa de l'Observatorio de Enfermedades Raras, l'objectiu primordial del qual és incrementar la visibilitat i la conscienciació social sobre la problemàtica associada a aquestes malalties; i posseeix una fundació d'investigació en matèria de comunicació per a la salut.

- XVI. Que l'R+D+I sanitària que es du a terme als centres assistencials de la Comunitat Valenciana es gestiona a través de les fundacions i centres de recerca sanitària i biomèdica vinculades a aquesta.
- XVII. Que la Conselleria de Sanitat, després d'analitzar les necessitats de la recerca en l'àmbit sanitari de la Comunitat Valenciana, i el potencial aportat per tots els agents implicats en aquest àmbit, ha detectat l'oportunitat d'establir i definir una estratègia de recerca en malalties rares, a fi d'incrementar la visibilitat de les malalties rares, potenciar el desenvolupament de programes de recerca i de formació, i promoure la coordinació de les xarxes i/o grups d'excel·lència de recerca en aquesta matèria entre tots els agents implicats.
- XVIII. Que per a desenvolupar i implantar l'estratègia de recerca en malalties rares de la Comunitat Valenciana és necessària la constitució d'una aliança entre els diversos agents implicats en l'abordatge de les malalties rares a la Comunitat Valenciana, que dependent de la direcció general amb competències en matèria de recerca de la Conselleria de Sanitat, establisca, coordine i promoga totes les actuacions que en matèria de recerca en malalties rares es duguen a terme a la nostra Comunitat.

Que per tot el que s'ha exposat més amunt, les parts, reconeixent-se mútuament la capacitat legal suficient, acorden signar aquest conveni marc de col·laboració, de conformitat amb les següents

CLÀUSULES

Clàusula 1. OBJECTE DEL CONVENI

L'objecte d'aquest conveni és establir una aliança entre els agents implicats per abordar les malalties rares a la Comunitat Valenciana que a continuació es relacionen, per desenvolupar una estratègia de recerca que permeta avançar en el coneixement d'aquestes malalties.

Formen part d'aquesta aliança les entitats següents:

- Conselleria de Sanitat, a través de les direccions generals amb competències en matèria de salut pública, farmàcia, assistència sanitària i recerca, i de la sotssecretaria a través de l'EVES en matèria de formació.
- Fundacions d'investigació vinculades a la Conselleria de Sanitat.



- Universitat de València, amb els seus grups de recerca en malalties rares i pla d'estudis pregrau.
- Facultat de Ciències de la Salut CEU Universidad Cardenal Herrera, a través de l'Observatorio de Enfermedades Raras.
- CIBER en la seua Àrea Temática de Enfermedades Raras (CIBERER), a través de la xarxa dels grups de recerca d'excel·lència de la Comunitat Valenciana (CSIC, fundacions i Universitat de València).
- Consejo Superior de Investigaciones Científicas a través dels grups de recerca amb interès en l'estudi de malalties rares de l'Institut de Biomedicina de València (IBV-CSIC).
- Federació de Malalties Rares de la Comunitat Valenciana.

Clàusula 2. ESTRUCTURA I FUNCIONAMENT DE L'ALIANÇA

L'aliança en recerca translacional en malalties rares de la Comunitat Valenciana es defineix per mitjà del seu comitè científic l'estratègia de recerca en malalties rares de la Comunitat Valenciana i s'alinea amb l'estratègia nacional de malalties rares i amb el Pla estatal de recerca científica, tècnica i d'innovació 2013-2016.

L'objectiu principal és impulsar i promoure una recerca d'excel·lència en malalties rares a la Comunitat Valenciana mitjançant l'establiment d'actuacions coordinades i sinèrgiques entre els membres de l'aliança.

Són objectius de l'aliança, entre d'altres, els que segueixen:

- a) Establir l'estratègia que en matèria de recerca en malalties rares es desenvoluparà a la Comunitat Valenciana mitjançant la definició d'un pla d'actuació en què es preveuran les accions que ha de dur a terme cada agent implicat.
- b) Donar visibilitat a l'oferta de recerca i innovació de les entitats membres.
- c) Actuar com a interlocutor amb xarxes, plataformes, societats internacionals d'interès estratègic.
- d) Assessorar les entitats membres o altres sobre les polítiques en matèria de recerca de malalties rares.

- e) Promoure la generació de projectes estratègics per als membres de l'aliança que afavorisquen la seua participació en projectes de recerca nacionals i internacionals.
- f) Detectar les necessitats que en matèria de recerca demanen els col·lectius de pacients.
- g) Donar visibilitat social de la importància de la recerca en l'avanç del coneixement de les malalties rares.
- h) Promoure la recerca en ciències socials per a la millora de la qualitat de vida de les persones afectades i els seus familiars.
- i) Promoure la formació pregrau, postgrau i continuada en malalties rares.

Clàusula 3. APORTACIONES DELS MEMBRES DE L'ALIANÇA

- La Conselleria de Sanitat a través de:
 - o La direcció general amb competències en matèria de recerca biomèdica i sanitària, fomentarà i coordinarà les actuacions d'R+D+I que es desenvolupen en aquesta aliança, d'acord amb les directrius i polítiques establertes en aquesta matèria, i sempre en coordinació amb les direccions generals que tinguen competències en la implementació de les línies estratègiques de l'estratègia autonòmica en malalties rares.
 - o La direcció general amb competències en assistència sanitària, coordinarà i facilitarà la implementació als centres sanitaris dels resultats de les actuacions d'R+D+I realitzades en el marc de l'estratègia en malalties rares del sistema nacional de salut.
 - o L'Escola Valenciana d'Estudis per a la Salut dependent de la Sotssecretaria integrarà en els plans de formació i gestionarà aquelles activitats formatives de l'àmbit de l'estratègia autonòmica en malalties rares que siguen procedents, d'acord amb les directrius marcades per l'aliança.
 - o La direcció general amb competències en matèria de salut pública, facilitarà les activitats de recerca basades en la informació disponible en el SIMR-CV que és gestionat des de la sotsdirecció general amb competències en matèria d'epidemiologia i vigilància de la salut.

- Les fundacions de recerca vinculades a la Conselleria de Sanitat (CIPF, FISABIO, IISLAFE, INCLIVA, FHGC i FHGV) que gestionen la recerca biomèdica desenvolupada per clínics i investigadors als centres sanitaris del sistema valencià de salut, promouran i facilitaran el desenvolupament de projectes de recerca en malalties rares, a través dels grups de recerca específics existents en aquelles.
- La Universitat de València, a través dels seus grups de recerca en malalties rares i mitjançant el seu pla de docència en malalties rares –que inclou cursos de pregrau i postgrau, així com un màster propi i cursos d'actualització per als diferents professionals sanitaris en aquesta temàtica–, afavorirà tant la recerca com la difusió del coneixement sobre les malalties rares.
- La Facultat de Ciències de la Salut CEU Universidad Cardenal Herrera, a través de l'Observatorio de Enfermedades Raras que té, entre d'altres, com a objectius prioritaris i accions a desenvolupar tant la recerca social sobre les malalties rares com l'organització d'activitats relacionades amb aquestes malalties i que, col·laborant al seu torn amb investigadors de diferents universitats d'Espanya, promourà i impulsarà la implicació del professorat i l'alumnat en ciències socials en tots aquells estudis i projectes de recerca que contribuïsquen a incrementar la visibilitat i la conscienciació sobre la problemàtica social que aquestes malalties comporten.
- El CIBER en la seua Àrea Temàtica de Enfermedades Raras (CIBERER), a través de la xarxa dels grups recerca d'excel·lència de la Comunitat Valenciana (CSIC, fundacions i Universitat de València), desenvoluparà tant activitats d'R+D+I com de formació i de divulgació en malalties rares.
- El Consejo Superior de Investigaciones Científicas, a través dels grups de recerca amb interès en l'estudi de malalties rares de l'Institut de Biomedicina de València (IBV-CSIC), contribuirà a l'aliança aportant la seua experiència fortament consolidada en recerca en malalties rares, amb un important component translacional, a més d'incorporar la seua experiència en docència en aquest camp.
- La Federació de Malalties Rares de la Comunitat Valenciana, representant el grup de pacients i familiars afectats per aquestes malalties, participaran activament en el desenvolupament de l'estratègia de recerca en malalties rares amb la finalitat d'adaptar-la a les necessitats i demandes que aquest col·lectiu presenta.

Clàusula 4. CONVENIS I ACORDS SINGULARS

Per dur a terme activitats específiques que formen part del desenvolupament d'aquest conveni i s'hi emparen, o que requerisquen una regulació pròpia, les parts han de subscriure els oportuns convenis i instruments jurídics singulars.

Aquests convenis o instruments establiran les seues condicions particulars de desenvolupament o execució. Aquest conveni marc serà aplicable en tot el que no estiga regulat en aquests convenis, que no podran contradir el que s'hi estableix.

Clàusula 5. CONFIDENCIALITAT

Les parts s'obliguen a guardar la confidencialitat deguda, interna i amb tercers, sobre qualsevol tipus d'informació d'una altra part a la qual accedisquen durant la vigència i en virtut d'aquest conveni, i només podran utilitzar aquesta informació per al seu compliment, responent dels perjudicis que de l'incompliment d'aquest compromís es puguen derivar per a l'altra part.

Les dades i informes obtinguts durant la realització de les activitats tenen caràcter confidencial.

Les disposicions d'aquesta clàusula subsistiran durant cinc anys després de la finalització d'aquest conveni. No obstant això, les parts es comprometen a mantenir la confidencialitat de forma indefinida després de la finalització d'aquest conveni respecte a la informació intercanviada en el si dels treballs desenvolupats en la xarxa mentre aquesta informació mantinga el caràcter confidencial.

Clàusula 6. RECURSOS, PERSONAL I EQUIPAMENT

El personal administratiu, tècnic o sanitari de cada una de les parts que circumstancialment col·labore en les activitats desenvolupades arran d'aquest conveni, continuarà mantenint la seua dependència orgànica i la seua relació juridicocontractual i institucional amb l'entitat d'origen. En cap cas aquesta col·laboració pot donar lloc als supòsits de cessió il·legal de treballadors, per a la qual cosa les parts es responsabilitzen de l'adopció de totes les mesures que estimen necessàries per evitar-los.

Els béns i equips que es posen a la disposició de l'aliança mantenen la titularitat de la institució d'origen.

Els equips aportats amb posterioritat a l'entrada en vigor d'aquest conveni són de propietat de la institució que els ha adquirits, mitjançant fons propis o subvencions.

El manteniment i la reparació i, si és el cas, la renovació dels equips és a càrrec de la institució que els inventarie, i poden ser finançats amb fons propis o bé amb fons procedents d'ajudes o projectes comuns.

Clàusula 7. OBLIGACIONS ECONÒMIQUES

L'aplicació i execució d'aquest conveni –i a aquest efecte s'inclouen tots els actes jurídics que es dicten en la seua execució i desenvolupament– no poden comportar obligacions econòmiques per a la Generalitat i, en tot cas, ha de ser atesa amb els seus mitjans personals i materials.

Clàusula 8. COMISSIÓ DE SEGUIMENT

Per coordinar la col·laboració establerta en aquest conveni es crea una comissió de seguiment, integrada per un representant de cada una de les entitats signatàries, un representant de la direcció general amb competències en matèria d'assistència sanitària, un representant de la direcció general amb competències en matèria de salut pública i dos representants de la direcció general amb competències en coordinació de la recerca sanitària. A falta de normes pròpies, el funcionament d'aquest òrgan col·legiat s'ajustarà a les previsions del capítol II del títol II de la Llei 30/1992, de 26 de novembre, de règim jurídic de les administracions públiques i del procediment administratiu comú, i disposicions concordants.

La comissió ha de vetlar pel bon compliment d'aquest conveni i amb aquesta finalitat pot aprovar les directrius que el desenvolupen i resoldre els conflictes que puguen sorgir entre les parts. La comissió es reuneix sempre que ho sol·licite alguna de les parts signatàries o el comitè científic de l'aliança.

D'acord amb l'article 9 del Decret 176/2014, de 10 d'octubre, del Consell, pel qual es regulen els convenis que subscriu la Generalitat i el seu registre, cal trametre a la direcció general amb competències en matèria de recerca sanitària de la Conselleria de Sanitat, una còpia de les actes, acords o informes que, si s'escau, emeta la comissió en desenvolupament i execució de les funcions que tinga assignades.

Clàusula 9. COMITÈ CIENTÍFIC

Per al desenvolupament de l'estratègia de recerca en malalties rares de la Comunitat Valenciana d'aquesta aliança, es constitueix un comitè científic que n'establirà els objectius, les actuacions i el cronograma, i també les normes de funcionament intern. Subsidiàriament, es regirà per les normes de la Llei 30/1992, ja esmentada.

Clàusula 10. PROPIETAT INTEL·LECTUAL I INDUSTRIAL

Els drets de propietat intel·lectual i industrial sobre els resultats de qualsevol recerca conjunta corresponen a totes les institucions en la proporció de les aportacions respectives. Els convenis i instruments singulars o específics que se subscriuen a l'empara i en desenvolupament d'aquest conveni marc hauran de detallar els termes i condicions que pacten les parts sobre aquesta matèria en relació amb els eventuals resultats que s'obtinguen de la recerca de què es tracte, i també amb la seua possible explotació comercial.

Clàusula 11. DURADA I EFECTES

Aquest conveni entra en vigor el dia de la seua signatura i té una durada de 3 anys, que es pot prorrogar tàcitament una sola vegada i per un període igual, tret que, per desvincular-se del conveni, intervinga notificació expressa i motivada de qualsevol de les parts signatàries davant les altres amb almenys un mes d'antelació a la data en què es deslligarà del compliment del conveni. Tanmateix, això no l'eximeix de finalitzar, si és possible, les accions que ja haja emprès. El conveni continuarà en vigor per a la resta d'entitats.

Clàusula 12. RESOLUCIÓ ANTICIPADA DEL CONVENI

Es consideren causes de resolució d'aquest conveni:

- L'acord mutu, exprés i escrit, entre les parts.
- La impossibilitat sobrevinguda, que també requereix acord escrit per a la seua constància.
- La desaparició de les circumstàncies que donaren origen al conveni, constatada així mateix per escrit que hauran de signar totes les parts.

L'incompliment manifest dels pactes per una de les parts facultarà la resta de les parts per excloure-la d'aquest conveni i exigir-li una reparació pels danys causats.

Les accions inacabades per causa de resolució anticipada seran finalitzades de conformitat amb el que establirà la comissió de seguiment.

CLÀUSULA 13. NATURALESA I CARÀCTER DEL CONVENI. JURISDICCIO COMPETENT



Aquest document té naturalesa administrativa i el seu caràcter es correspon amb la dels convenis de col·laboració fixats en l'article 3.1 de la Llei de contractes del sector públic, el text refós del qual va ser aprovat per Reial decret legislatiu 3/2011, de 14 de novembre, i per tant queda fora de la regulació d'aquesta llei, els principis de la qual s'aplicaran, però, a falta de normes específiques o en el supòsit de dubtes que es puguin plantejar. Esgotada la mediació de la comissió mixta que més amunt s'estableix, serà competent la jurisdicció contenciosa administrativa en el coneixement i la resolució d'eventuals litigis judicials.

I perquè així conte, als efectes oportuns, en prova de conformitat, les parts signen aquest document, en tretze exemplars i a un sol efecte, al lloc i en la data anteriorment indicat.

Conselleria de Sanitat

Manuel Llombart Fuertes

Fundación INCLIVA

Rafael Carmena Rodríguez

Fundación Centro de Investigación Príncipe Felipe

Isabel Cayetana Muñoz Criado

Fundación FISABIO

Eloy Jiménez Cantos

Fundació IIS La Fe

José Vicente Castell Ripoll

Fundació Hospital Provincial de Castelló

Javier Moliner Gargallo



Instituto de Investigación Sanitaria La Fe



FUNDACIÓ INVESTIGACIÓ HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARI VALÈNCIA



Fundació Hospital General Universitari de València

FEDER

Julio Mas Gimeno

Juan Carrión Tudela

CSIC

Universidad CEU Cardenal Herrera

José Ramón Urquijo Goitia

Rosa Visiedo Claverol

CIBER

Universitat de València

Manuel Sánchez

Esteban Morcillo Sánchez

