



CONVENIO MARCO PARA EL ESTABLECIMIENTO DE LA ALIANZA EN INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL EN ENFERMEDADES RARAS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

En Valencia, a de marzo de 2015

REUNIDOS

D. Manuel Llombart Fuertes, conseller de Sanidad de la Generalitat, nombrado por el Decreto 20/2012, de 7 de diciembre, del President de la Generalitat (DOCV núm 6.919 de 10 de diciembre de 2012).

D. Rafael Carmena Rodríguez, Director General de la Fundación para la Investigación del Hospital Clínico de la Comunidad Valenciana, Fundación INCLIVA, con domicilio social en Valencia, Calle Méndez Pelayo, número 4 accesorio, código postal 46010 y provista de CIF G96886080, en virtud del artículo 20 de los estatutos vigentes así como por la delegación de facultades atribuidas por el Patronato mediante acuerdo de fecha 10 de junio de 2014, según consta en escritura otorgada ante D. Fernando Pascual De Miguel, notario del Ilustre Colegio de Notarios de Valencia, de fecha 19 de septiembre de 2014, número de protocolo 2510/2014.

D. José Vicente Castell Ripoll, director general del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, Fundación para la Investigación del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de la Comunidad Valenciana, IIS La Fe, con domicilio social en Valencia, Avenida Fernando Abril Martorell, 106 Torre A, planta 7ª, código postal 46026 y provista de CIF G97067557, según acuerdo adoptado por el patronato de la fundación en fecha 10 de febrero de 2003 y resolución de la Conselleria de Justicia y Administraciones Públicas de fecha 13 de febrero de 2003, y en virtud de la representación delegada del patronato que, según el artículo 24 de los estatutos vigentes de la fundación, ostenta su director general.

D. Eloy Jiménez Cantos, director gerente de la Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunidad Valenciana, Fundación FISABIO, con domicilio social en Valencia, Calle Micer Mascó, 31, código postal 46010 y provista de CIF G98073760, actuando en nombre y representación de la misma en virtud de las atribuciones que tiene conferidas mediante escritura de poder otorgada ante el notario del Ilustre Colegio de Valencia, D. Alejandro Cervera Taulet en fecha 5 de julio de 2013, con el número 2.471 de su protocolo.



Instituto de
Investigación
Sanitaria La Fe



FUNDACIÓ
INVESTIGACIÓ
HOSPITAL GENERAL
UNIVERSITARI
VALÈNCIA



Fundación
Hospital
Provincial
Castellón



FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras



D. Julio Cortijo Gimeno, gerente de la Fundación de la Comunidad Valenciana Hospital General para la Investigación Biomédica, Docencia y Desarrollo de las Ciencias de la Salud, con domicilio social en Valencia, Avenida Tres Cruces, s/n, 4ª planta, código postal 46014 y provista de CIF G96792221, en virtud las atribuciones especificadas en el artículo 18 de los estatutos de la fundación, y la atribución de poderes acordada en la sesión del patronato de la fundación celebrada el día 26 de junio de 2014 y elevada a público mediante escrito notarial de D. Fernando Corbi Coloma, con fecha 16 de julio de 2014, con el número 1.051 de su protocolo.

D. Javier Moliner Gargallo, presidente de la Fundación de la Comunidad Valenciana Hospital Provincial de Castellón, con domicilio social en Avenida Doctor Clará, 19, código postal 12002, Castellón, con CIF G12633228, en virtud de las facultades que le confiere los artículos 12 y 16 de los estatutos de la mencionada entidad, elevados a públicos mediante escritura de constitución de 19 de enero de 2004 ante el notario Juan Carlos Millán de Diego.

Dña. Isabel Cayetana Muñoz Criado, gerente de la Fundación de la Comunidad Valenciana Centro de Investigación Príncipe Felipe, con domicilio social en Valencia, Calle Eduardo Primo Yufera, 3, código postal 46012 y provista de CIF G46923421, actuando en nombre y representación de la misma en virtud de las atribuciones que tiene conferidas mediante escritura de poder otorgada ante el notario del Ilustre Colegio de Valencia, D. Salvador Alborch Domínguez en fecha 31 de enero de 2013, con el número 116 de su protocolo.

D. Esteban Morcillo Sánchez, en su calidad de Rector Magnífico de la Universitat de València, Estudi General, entidad domiciliada en Avenida Blasco Ibáñez, 13 de Valencia CP 46010 con CIF Q-4618001-D, y en virtud del Decreto 49/2010 de 26 de marzo de la Generalitat Valenciana, que actúa en nombre y representación de dicha entidad en virtud de las competencias atribuidas a su favor por el artículo 20.1 de la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades y el artículo 94 de los Estatutos de la Universitat de València, (en adelante, la Universitat).

Dª. Rosa Visiedo Claverol, Rectora Magnífica de la Universidad CEU Cardenal Herrera, (en adelante CEU-UCH), con sede en Valencia, Avda. Seminario s/n, 46113 Moncada, titular del C.I.F. G-28423275. Actúa en nombre y representación de la CEU-UCH por las facultades que le otorga su cargo, según nombramiento efectuado por acuerdo de la Junta del Patronato de la Universidad en su sesión del catorce de octubre de 2011, con efecto a partir del día 17 de octubre de 2011, y en virtud del artículo 37 c) de las Normas de Organización y Funcionamiento de la Universidad CEU Cardenal Herrera (Decreto 204/2010, de 03 de diciembre del Consell de la Generalitat Valenciana. DOCV de 09 de diciembre de 2010).



Instituto de
Investigación
Sanitaria La Fe



FUNDACIÓ
INVESTIGACIÓ
HOSPITAL GENERAL
UNIVERSITARI
VALÈNCIA



D. Juan Carrión Tudela, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (en adelante "FEDER") con C.I.F. G-91018549, con domicilio social en c/Antonio Lanzuela, 41 Madrid y que consta inscrita en el Registro General de Asociaciones bajo el número 2474 Sección A.

D. Manuel Sánchez Delgado, gerente del Centro de Investigación Biomédica en Red, con domicilio social en c/ Monforte de Lemos número 5, 28029 de Madrid y CIF: G85296226, en virtud de las facultades que le confiere el poder notarial otorgado ante el notario de Madrid, don José Corell Corell, el día 15 de noviembre de 2012, con número tres mil seiscientos noventa y ocho de su protocolo.

D. José Ramón Urquijo Goitia, vicepresidente de Organización y Relaciones Institucionales del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), actuando en nombre y representación de esta Agencia Estatal en virtud de su designación por acuerdo del Consejo Rector, de 25 de abril de 2012, publicado mediante resolución de la misma fecha, dictada por la presidencia del CSIC, en BOE de 15 de junio de 2012; e interviene para este acto en ejercicio de la competencia delegada por la presidencia del CSIC en el dispongo primero, apartado 2.1, de la resolución de 12 de julio de 2012 (BOE 19-7-2012); organismo con sede institucional en Madrid (CP 28006), calle de Serrano, 117.

MANIFIESTAN

- I. Que la política de ciencia, tecnología e innovación de la Administración General del Estado y la articulación de las actuaciones de fomento y coordinación de la investigación científica y técnica, atribuidas al Estado en virtud del artículo 149.1.15 de la Constitución Española, se desarrollan de acuerdo con la Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación, a través del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y del Plan Estatal de Innovación.
- II. Que el Estatuto de Autonomía de la Comunitat Valenciana (Ley Orgánica 5/1982, de 1 de julio, modificado por la ley 1/2006, de 10 de abril) recoge, en su artículo 49.7, la competencia exclusiva en la investigación en el ámbito de actuación de la Comunitat Valenciana, así como el fomento y desarrollo, en el marco de su política científico-tecnológica de la I+D+I, todo ello sin perjuicio de lo que dispone el número 15 del apartado 1 del artículo 149 de la Constitución Española.

- III. Que la competencia investigadora de la Comunidad Valenciana se desarrolla mediante la Ley 2/2009, de 14 de abril, de la Generalitat, de Coordinación del Sistema Valenciano de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico. Esta ley tiene por objeto establecer el marco general para la promoción, sostenimiento, regulación y difusión de la investigación científica y el desarrollo tecnológico, en el ámbito de la Comunidad Valenciana, sobre la base de criterios de excelencia, calidad y competitividad. Entre las finalidades esenciales de esta ley se citan crear un sistema propio de investigación y de tecnología de base científica en nuestra sociedad del conocimiento en el que la originalidad, excelencia, competitividad y cooperación maximicen el impacto de las políticas de apoyo a la investigación científica y el desarrollo tecnológico así como vincular la investigación científica y tecnológica con la educación y el desarrollo económico de la Comunidad Valenciana, y potenciar las conexiones entre los agentes del sistema de I + D y entre entidades públicas y privadas.
- IV. Que la Generalitat, según se establece en la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunidad Valenciana, fomentará la investigación sanitaria y la innovación en salud como elemento básico del Sistema Valenciano de Salud, y que la Conselleria competente en materia de sanidad determinará la programación de la política de investigación e innovación en materia de salud, siendo función de esta política, entre otras, la de impulsar, coordinar y realizar el seguimiento de plataformas científico-tecnológicas que promuevan el desarrollo y la innovación en el ámbito sanitario.
- V. Que la Conselleria de Sanidad a través de la Dirección General con competencias en materia de investigación es la encargada de establecer los cauces de coordinación entre todos los agentes implicados para impulsar la investigación sanitaria de la Comunidad Valenciana.
- VI. Que la Conselleria de Sanidad, a través de la Dirección con competencias en materia de Asistencia Sanitaria es la encargada de la implantación y desarrollo de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.

- VII. Que la Consellería de Sanidad a través de la Dirección General con competencias en materia de Salud Pública es la encargada de gestionar el sistema de información de enfermedades raras de la Comunitat Valenciana (SIER-CV) que, de acuerdo con lo establecido en la Orden 4/2012, de 7 de marzo, de la Conselleria de Sanidad, cubre las necesidades de información epidemiológica sobre enfermedades raras, incluyendo las anomalías congénitas, en el ámbito de la Comunitat Valenciana, proporcionando información de validez contrastada sobre la incidencia y prevalencia de las mismas, favoreciendo el análisis de los factores asociados, proveyendo indicadores que posibiliten la comparación de la situación en la Comunitat Valenciana con otros territorios y facilitando la información necesaria para orientar la elaboración y evaluación de actividades de prevención.
- VIII. Que la Conselleria de Sanidad a través de la Dirección General con competencias en Farmacia y Productos Sanitarios es la encargada de desarrollar, implementar y gestionar el sistema de información fármacoterapéutico para evaluar y facilitar información sobre la efectividad y seguridad de los tratamientos pautados en el marco de las enfermedades raras.
- IX. Que a la Conselleria de Sanidad le corresponde, a través de Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES), la formación permanente de los profesionales del sistema sanitario público valenciano. Asimismo, constituye interés prioritario la realización de acciones y puesta en marcha de proyectos destinados al desarrollo de la formación sanitaria.
- X. Que dentro de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud se contempla como una de las líneas estratégicas el desarrollo de aquellas actuaciones relacionadas con la investigación de las mismas.
- XI. Que en la Comunidad Valenciana existen actualmente ocho grupos de excelencia que integrados en el CIBER en su Área Temática de Enfermedades Raras (CIBERER) del Instituto de Salud Carlos III, desarrollan estudios y proyectos de investigación en el área de enfermedades raras en los centros asistenciales con actividad investigadora vinculados a la Conselleria de Sanidad a través de sus Fundaciones de Investigación, en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), en la Fundación de la Comunidad Valenciana Centro de Investigación Príncipe Felipe y en la Universitat de Valencia.

- XII. Que la Conselleria de Sanidad, para el establecimiento de estrategias y políticas sanitarias cuenta, entre otros, con la participación y opinión activa de los usuarios y pacientes como parte del colectivo directamente implicado, en aras de satisfacer sus necesidades. En el caso de las Enfermedades Raras este colectivo está representado a través de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, Comunidad Valenciana).
- XIII. Que la Universitat de València, a través de la Facultad de Medicina y Odontología, tiene entre otros como uno de sus objetivos la introducción de materias específicas en sus Planes de Formación para el estudio de las Enfermedades Raras.
- XIV. Que el Consejo Superior de Investigaciones Científicas, a través del Instituto de Biomedicina de Valencia tiene, entre otros, como uno de sus objetivos la investigación en Enfermedades Raras para lo que dispone de un apartado específico en su Plan de Actuación.
- XV. Que la Facultad de Ciencias de la Salud del CEU Universidad Cardenal Herrera, dispone del Observatorio en Enfermedades Raras, cuyo objetivo primordial es incrementar la visibilidad y concienciación social sobre la problemática asociada a estas enfermedades; y cuenta con una Fundación de Investigación en materia de comunicación para la salud.
- XVI. Que la I+D+i sanitaria que se lleva a cabo en los centros asistenciales de la Comunidad Valenciana se gestiona a través de las Fundaciones y Centros de Investigación sanitaria y biomédica vinculadas a la misma.
- XVII. Que la Conselleria de Sanidad, tras un análisis sobre las necesidades de la investigación en el ámbito sanitario de la Comunidad Valenciana, y del potencial aportado por todos los agentes implicados en este ámbito, ha detectado la oportunidad de establecer y definir una Estrategia de Investigación en Enfermedades Raras, con la finalidad de incrementar la visibilidad de las enfermedades raras, potenciar el desarrollo de programas de investigación y de formación, así como promover la coordinación de las redes y/o grupos de excelencia de investigación en esta materia entre todos los agentes implicados.
- XVIII. Que para el desarrollo e implantación de la Estrategia de Investigación en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana se hace necesaria la constitución de una alianza entre los diversos agentes implicados en el abordaje de las Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana, que dependiente de la Dirección General con competencias en materia de investigación de la Conselleria de Sanidad, establezca, coordine y promueva todas las actuaciones que en materia de investigación en enfermedades raras se lleven a cabo en nuestra Comunidad.

Que por todo lo anteriormente expuesto, las partes, reconociéndose mutuamente la capacidad legal suficiente, acuerdan otorgar el presente convenio marco de colaboración, con arreglo a las siguientes

CLÁUSULAS

Cláusula 1. OBJETO DEL CONVENIO

El objeto de este convenio es establecer una alianza entre los agentes implicados en el abordaje de las Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana, que a continuación se relacionan, para el desarrollo de una Estrategia de Investigación que permita avanzar en el conocimiento de estas enfermedades.

Forman parte de esta alianza las siguientes Entidades:

- Conselleria de Sanidad, a través de las Direcciones Generales con competencias en materia de Salud Pública, Farmacia, Asistencia Sanitaria, e Investigación, y de la Subsecretaría a través de la EVES en materia de formación.
- Fundaciones de investigación vinculadas a la Conselleria de Sanidad.
- Universidad de Valencia, con sus grupos de investigación en enfermedades raras y plan de estudios pregrado.
- Facultad de Ciencias de la Salud CEU Universidad Cardenal Herrera a través del Observatorio de Enfermedades Raras.
- CIBER en su Área Temática de Enfermedades Raras (CIBERER), a través de la red de los grupos de investigación de excelencia de la Comunidad Valenciana (CSIC, Fundaciones y Universidad de Valencia).
- Consejo Superior de Investigaciones Científicas a través de los grupos de investigación con interés en el estudio de enfermedades raras del Instituto de Biomedicina de Valencia (IBV-CSIC).
- Federación de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana.

Cláusula 2. ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LA ALIANZA

La alianza en investigación traslacional en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana definirá por medio de su Comité Científico la Estrategia de Investigación en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana, alineándose con la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras y con el Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación 2013-2016.

El principal objetivo es impulsar y promover una investigación de excelencia en enfermedades raras en la Comunidad Valenciana mediante el establecimiento de actuaciones coordinadas y sinérgicas entre los miembros de la alianza.

Son objetivos de la alianza, entre otros, los siguientes:

- a) Establecer la Estrategia que en materia de Investigación en Enfermedades Raras se va a desarrollar en la Comunidad Valenciana mediante la definición de un Plan de Actuación en la que se prevean las acciones a desarrollar por cada uno de los agentes implicados.
- b) Dar visibilidad a la oferta de investigación e innovación de las entidades miembros.
- c) Actuar como interlocutor con redes, plataformas, sociedades internacionales de interés estratégico.
- d) Asesorar a las entidades miembros u otras respecto de las políticas en materia de investigación de enfermedades raras.
- e) Promover la generación de proyectos estratégicos para los miembros de la alianza que favorezcan su participación en proyectos de investigación nacionales e internacionales.
- f) Detectar las necesidades que en materia de investigación demandan los colectivos de pacientes.
- g) Dar visibilidad social de la importancia de la investigación en el avance del conocimiento de las enfermedades raras
- h) Promover la investigación en ciencias sociales para la mejora de la calidad de vida de los afectados y sus familiares
- i) Promover la formación pregrado, postgrado y continuada en enfermedades raras

Cláusula 3. APORTACIONES DE LOS MIEMBROS DE LA ALIANZA

- La Conselleria de Sanidad a través de:
 - o La Dirección General con competencias en materia de investigación biomédica y sanitaria fomentará y coordinará las actuaciones de I+D+i que se desarrollen en esta Alianza, de acuerdo a las directrices y políticas establecidas en esta materia, y siempre en coordinación con las Direcciones Generales que ostenten competencias en la implementación de las Líneas Estratégicas de la Estrategia autonómica en Enfermedades Raras.
 - o La Dirección General con competencias en Asistencia Sanitaria coordinará y facilitará la implementación en los centros sanitarios de los resultados de las actuaciones de I+D+I realizadas en el marco de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.
 - o La Escuela Valenciana de Estudios para la Salud dependiente de la Subsecretaría integrará en los Planes de Formación y gestionará aquellas actividades formativas del ámbito de la Estrategia Autonómica en enfermedades Raras que proceda de acuerdo con las directrices marcadas por la Alianza.
 - o La Dirección General con competencias en materia de Salud Pública facilitará las actividades de investigación basadas en la información disponible en el SIER-CV que es gestionado desde la subdirección general con competencias en materia de epidemiología y vigilancia de la salud.
- Las Fundaciones de investigación vinculadas a la Conselleria de Sanidad: CIPF, FISABIO, IISLAFE, INCLIVA, FHGC y FHGV que gestionan la investigación biomédica desarrollada por clínicos e investigadores en los centros sanitarios del Sistema Valenciano de Salud promoverán y facilitarán el desarrollo de proyectos de investigación en enfermedades raras, a través de los grupos de investigación específicos existentes en las mismas.
- La Universidad de Valencia, a través de sus grupos de investigación en enfermedades raras y mediante su plan de docencia en enfermedades raras que incluye cursos de pregrado y postgrado, así como un máster propio y cursos de actualización para los diferentes profesionales sanitarios en esta temática, favorecerá tanto la investigación como la difusión del conocimiento sobre las Enfermedades Raras.

- La Facultad de Ciencias de la Salud CEU Universidad Cardenal Herrera a través del Observatorio de Enfermedades Raras que tiene, entre otros, como objetivos prioritarios y acciones a desarrollar tanto la investigación social sobre las enfermedades raras como la organización de actividades relacionadas con las estas enfermedades y que colaborando a su vez con investigadores de diferentes universidades de España, promoverá e impulsará la implicación del profesorado y alumnado en ciencias sociales en todos aquellos estudios y proyectos de investigación que contribuyan a incrementar la visibilidad y concienciación sobre la problemática social que estas enfermedades conllevan.
- El CIBER en su Área Temática de Enfermedades Raras (CIBERER), a través de la red de los Grupos investigación de excelencia de la Comunidad Valenciana (CSIC, Fundaciones y Universidad de Valencia) desarrollaran tanto actividades de I+D+i, como de formación y de divulgación en Enfermedades Raras.
- El Consejo Superior de Investigaciones Científicas a través de los grupos de investigación con interés en el estudio de enfermedades raras del Instituto de Biomedicina de Valencia (IBV-CSIC), contribuirá a la Alianza aportando su experiencia fuertemente consolidada en investigación en enfermedades raras, con un importante componente traslacional, además de incorporar su experiencia en docencia en este campo.
- La Federación de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana representando al grupo de pacientes y familiares afectados por estas enfermedades, participaran activamente en el desarrollo de la Estrategia de Investigación en enfermedades Raras con la finalidad de adaptarla a las necesidades y demandas que este colectivo presenta.

Cláusula 4. CONVENIOS Y ACUERDOS SINGULARES

Para el desarrollo de actividades específicas que constituyan desarrollo de este convenio y se amparen en el mismo, o que requieran una regulación propia, las partes suscribirán los oportunos convenios e instrumentos jurídicos singulares.

Los referidos convenios o instrumentos establecerán sus condiciones particulares de desarrollo o ejecución, siendo de aplicación el presente convenio marco en todo lo no regulado por los mismos, y no pudiendo contradecir lo establecido en éste.

Cláusula 5. CONFIDENCIALIDAD

Las partes se obligan a guardar la debida confidencialidad, interna y con terceros, sobre cualquier tipo de información de otra parte a la que accedan durante la vigencia y en virtud del presente convenio, utilizando dicha información únicamente para el cumplimiento del mismo y respondiendo de los perjuicios que del incumplimiento de este compromiso puedan derivarse para la otra parte.

Los datos e informes obtenidos durante la realización de las actividades tendrán carácter confidencial.

Las disposiciones de esta cláusula subsistirán durante cinco años después de la finalización del presente convenio. No obstante lo anterior, las partes se comprometen a mantener la confidencialidad de forma indefinida tras la finalización del presente convenio respecto de la información intercambiada en el seno de los trabajos desarrollados en la Red mientras dicha información mantenga el carácter confidencial.

Cláusula 6. RECURSOS, PERSONAL Y EQUIPAMIENTO

El personal administrativo, técnico o sanitario de cada una de las partes que circunstancialmente colabore en las actividades desarrolladas con base en este convenio, seguirá manteniendo su dependencia orgánica y su relación jurídico-contractual e institucional con su entidad de origen. En ningún caso esta colaboración podrá dar lugar a los supuestos de cesión ilegal de trabajadores, para lo cual las partes se responsabilizarán de la adopción de todas aquellas medidas que estimen necesarias para evitarlos.

Los bienes y equipos que se pongan a disposición de la Alianza mantendrán la titularidad de la institución de origen.

Los equipos aportados con posterioridad a la entrada en vigor del presente convenio serán de propiedad de la institución que los hubiese adquirido, mediante fondos propios o subvenciones.

El mantenimiento y reparación y, en su caso, renovación de los equipos correrá a cargo de la institución que los inventaríe, pudiendo ser financiados bien con fondos propios, bien con fondos procedentes de ayudas o proyectos comunes.

Cláusula 7. OBLIGACIONES ECONÓMICAS

La aplicación y ejecución de este convenio, incluyéndose a tal efecto todos los actos jurídicos que pudieran dictarse en su ejecución y desarrollo, no podrá suponer obligaciones económicas para la Generalitat y, en todo caso, deberá ser atendida con sus medios personales y materiales.

Cláusula 8. COMISIÓN DE SEGUIMIENTO

Para la coordinación de la colaboración establecida en el presente convenio se crea una Comisión de Seguimiento, integrada por un representante de cada una de las entidades firmantes, un representante de la dirección general con competencias en materia de asistencia sanitaria, un representante de la dirección general con competencias en materia de salud pública y dos representantes de la dirección general con competencias en coordinación de la investigación sanitaria. A falta de normas propias, el funcionamiento de este órgano colegiado se ajustará a las previsiones del capítulo II del título II de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, y disposiciones concordantes.

La Comisión velará por el buen cumplimiento del presente convenio, y para ello podrá aprobar las directrices que lo desarrollen y resolver los conflictos que puedan surgir entre las partes. La Comisión se reunirá siempre que sea solicitado por alguna de las partes firmantes, o por el Comité Científico de la Alianza.

Tal como consta en el artículo 9 del Decreto 176/2014, de 10 de octubre, del Consell, por el que regula los convenios que suscriba la Generalitat y su registro, deberá remitirse a la Dirección General con competencias en materia de investigación sanitaria de la Conselleria de Sanidad, copia de las actas, acuerdos o informes que, en su caso, emita la Comisión en desarrollo y ejecución de las funciones que tuviera asignadas.

Cláusula 9. COMITÉ CIENTÍFICO

Para el desarrollo de la Estrategia de Investigación en enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana de la presente Alianza se constituirá un Comité Científico que establecerá los objetivos, actuaciones y cronograma de las mismas, así como sus normas de funcionamiento interno. En su defecto, regirán las normas de la Ley 30/1992, ya citada.

Cláusula 10. PROPIEDAD INTELECTUAL E INDUSTRIAL

Los derechos de propiedad intelectual e industrial sobre los resultados de cualquier investigación conjunta corresponderán a todas las instituciones en la proporción de las respectivas aportaciones. Los convenios e instrumentos singulares o específicos que se suscriban al amparo y en desarrollo del presente convenio marco habrán de detallar los términos y condiciones que pacten las partes sobre esta materia en relación con los eventuales resultados que se obtengan de la investigación de que se trate, así como con su posible explotación comercial.

Cláusula 11. DURACIÓN Y EFECTOS

El presente convenio entrará en vigor el día de su firma y tendrá una duración de 3 años, prorrogándose tácitamente una única vez y por un periodo igual, salvo que, para desvincularse del convenio, medie notificación expresa y motivada de cualquiera de las partes firmantes ante las otras con, al menos un mes de antelación a la fecha en que vaya a desligarse del cumplimiento del convenio. No obstante, ello no le eximirá de finalizar, si fuera posible, aquellas acciones que ya hubiese emprendido. El convenio continuará en vigor para el resto de entidades.

Cláusula 12. RESOLUCIÓN ANTICIPADA DEL CONVENIO

Se consideran causas de resolución del presente convenio:

- a) El mutuo acuerdo, expreso y escrito, entre las partes
- b) La imposibilidad sobrevenida, que también requerirá acuerdo escrito para su constancia
- c) La desaparición de las circunstancias que dieron origen al convenio, constatada asimismo por escrito que habrán de firmar todas las partes

El incumplimiento manifiesto de lo pactado por una de las partes facultará al resto para excluirla del presente convenio y exigirle una reparación por los daños causados.

Las acciones inacabadas por causa de resolución anticipada serán finalizadas de conformidad con lo que se establezca en la comisión de Seguimiento

CLÁUSULA 13. NATURALEZA Y CARÁCTER DEL CONVENIO. JURISDICCIÓN COMPETENTE

El presente documento tiene naturaleza administrativa y su carácter se corresponde con la de los convenios de colaboración previstos en el artículo 3.1 de la Ley de Contratos del Sector Público, cuyo texto refundido fue aprobado por Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, quedando en consecuencia fuera de la regulación de dicha ley, cuyos principios se aplicarán no obstante en defecto de normas específicas o en el supuesto de dudas que pudieran plantearse. Agotada la mediación de la Comisión Mixta que más arriba se establece, será competente la jurisdicción contencioso-administrativa en el conocimiento y resolución de eventuales litigios judiciales.



Y para que conste a los efectos oportunos, en prueba de conformidad, las partes firman el presente documento, por terciodecuplicado y a un solo efecto, en el lugar y fecha anteriormente indicado.

Conselleria de Sanidad

Fundación INCLIVA

D. Manuel Lombart Fuertes

D. Rafael Carmena Rodríguez

Fundación Centro de Investigación Príncipe Felipe

Fundación FISABIO

D^a Isabel Cayetana Muñoz Criado

D. Eloy Jiménez Cantos

Fundación IIS La Fe

Fundación Hospital Provincial de Castellón

D. José Vicente Castell Ripoll

D. Javier Moliner Gargallo

Fundación Hospital General Universitario de Valencia

FEDER

D. Julio Cortijo Gimeno

D. Juan Carrión Tudela



Instituto de Investigación Sanitaria La Fe



FUNDACIÓ INVESTIGACIÓ HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARI VALÈNCIA



Fundación Hospital Provincial Castellón



FEDER Federación Española de Enfermedades Raras



CSIC

Universidad CEU Cardenal Herrera

D. José Ramón Urquijo Goitia

D^a. Rosa Visiedo Claverol

CIBER

Universitat de Valencia

D. Manuel Sánchez

D. Esteban Morcillo Sánchez

BORRADOR