

**CONVENIO ENTRE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS
Y EL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III, O.A.,M.P. PARA EL ESTUDIO DE LOS
DETERMINANTES DEL RETRASO DIAGNÓSTICO EN LAS PERSONAS AFECTADAS POR
ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA**

En Madrid, a la fecha de la última firma electrónica

De una parte, **Dra. Dña Raquel Yotti Alvarez**, como Directora del Instituto de Salud Carlos III, O.A.,M.P. (en adelante ISCIII), NIF: Q-2827015-E, organismo público de investigación adscrito al Ministerio de Ciencia e Innovación, a través de la Secretaría General de Investigación nombrada por Real Decreto 1029/2018, de 3 de agosto (BOE nº 188, de 4 de agosto) 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.

Y de otra parte, D^a Alba Ancochea Díaz, Directora Gerente, en nombre y representación de la Federación Española de Enfermedades Raras (en adelante FEDER), con CIF G91018549, en virtud de las atribuciones que tiene conferidas según el Poder Especial con vencimiento número 297 de 12 de febrero de 2019, actuando en nombre y representación de la mencionada Federación, con domicilio a efectos de notificaciones en la Calle Doctor Castelo, 49 Planta 1 CP 28009 de Madrid.

Ambas partes se reconocen mutuamente capacidad jurídica suficiente para suscribir el presente convenio, y a tal efecto

EXPONEN

Que el ISCIII es un Organismo Público de Investigación que asume la planificación, fomento y coordinación de la investigación y la innovación biomédica y sanitaria, así como la prestación de servicios científico-técnicos de referencia en el ámbito de la salud pública, y tiene entre sus funciones el desarrollo de actividades de investigación



que, entre otros objetivos, conllevan identificar la magnitud de las enfermedades raras y promover la investigación clínica, básica, sociosanitaria y socioeconómica de las enfermedades raras dentro del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica (I+D+i), a través de uno de sus centros, el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER).

Que FEDER es una entidad sin ánimo de lucro, independiente y cuya misión es representar a las personas con enfermedades poco frecuentes, agrupando más de 300 asociaciones de pacientes de más de 1.500 patologías distintas. Tiene como fines generales contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras, a través de sus proyectos y servicios.

Las partes, considerando que tienen unos objetivos en parte coincidentes y complementarios, deciden unir sus esfuerzos y acuerdan suscribir el presente convenio con arreglo a las siguientes

CLÁUSULAS

PRIMERA.- OBJETO DEL CONVENIO.

Este convenio tiene por objeto fomentar la colaboración científica entre grupos de investigación de las dos instituciones para la realización del Estudio de los determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por enfermedades raras en España, a través de dos proyectos específicos:

- “Determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por enfermedades raras en España: repercusión social y familiar”
- “Determinantes del retraso diagnóstico en las personas con enfermedades poco frecuentes en España: repercusión educativa y laboral”.

SEGUNDA. – COMPROMISOS DE LAS PARTES.

A.- Compromisos del Instituto de Salud Carlos III, a través del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER),:



- Llevar a cabo el proyecto “Determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por enfermedades raras en España: **repercusión social y familiar**”.
- Invitar a los pacientes incluidos en la plataforma del Registro de Pacientes de Enfermedades Raras del IIER-ISCIII a participar en *este proyecto*.
- Definir e identificar la muestra y población diana al que se dirigirá el proyecto.
- Definir los subgrupos de pacientes orientado a la representatividad de la muestra durante la ejecución del proyecto.
- Desarrollar los siguientes objetivos del mencionado proyecto, analizando:
 - o Las características del retraso diagnóstico atendiendo a perfiles sociodemográficas y características de la enfermedad
 - o La variabilidad geográfica y regiones con mayor retraso diagnóstico
 - o El impacto social del retraso diagnóstico y las consecuencias percibidas por los pacientes.
 - o Los factores que influyen en el retraso diagnóstico proporcionando recomendaciones.
- Analizar la información procedente tanto del ámbito de sus responsabilidades en este proyecto como de los objetivos de FEDER y generar una información global del mismo con conclusiones que sirvan para los propósitos del proyecto.
- Colaborar con la persona designada por FEDER para contribuir a la ejecución de coordinada de ambos proyectos.
-

B.- Compromisos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) a través del Observatorio Sobre Enfermedades Raras (OBSER):

- *Llevar a cabo el proyecto “Determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por enfermedades raras en España: **repercusión educativa y laboral**”.*
- Facilitar al IIER los datos del estudio ENSERio para poder evaluar la participación de las mismas personas en registro y en el mencionado estudio.
- Informar de la existencia del proyecto entre las asociaciones miembros de FEDER con la finalidad de promover la participación en el presente proyecto.
- Establecer los mecanismos de coordinación entre el CREER y la propia FEDER para la promoción del proyecto y la participación de los pacientes en el mismo.



- Contribuir a los objetivos del mencionado proyecto, desarrollando la metodología y obteniendo los resultados en los siguientes ámbitos:
 - o Las causas percibidas por los pacientes del retraso diagnóstico
 - o El impacto educativo percibido en el retraso diagnóstico
 - o El impacto laboral percibido en el retraso diagnóstico por parte de las personas afectadas por una EPF y por parte de sus progenitores

Dedicar una persona contratada al efecto para el desarrollo de estos proyectos coordinados.

C.- Compromisos comunes.

Los resultados de ambos proyectos se integrarán en forma de artículos científicos, publicados por el personal del ISCIII e informes por parte de FEDER, para dar lugar al Estudio de los determinantes del retraso diagnóstico. Los resultados de la colaboración entre los grupos de investigación de las dos instituciones serán acreditados a las dos instituciones. Además se establecerán seminarios conjuntos para la discusión de los resultados y se formará al personal en cada institución en las técnicas utilizadas.

Ambas instituciones permitirán el desplazamiento, por horas, días o meses, de personal investigador de una institución a otra y viceversa, en base a la colaboración para la ejecución del Estudio y los proyectos. Este desplazamiento se considerará como horas trabajadas en la institución de origen y en ningún caso otorgará derecho de estabilización laboral a un trabajador en la institución en la que este desplazado.

Asimismo se comprometen a garantizar el acceso a sus instalaciones y la utilización del equipamiento necesario para el buen desarrollo de las actividades científicas. El personal de cada una de las instituciones que acceda a las instalaciones de la otra deberá contar con un seguro de responsabilidad civil y accidentes que se mantendrá vigente durante su estancia y será a cargo de la institución de origen.

En cualquier caso, se estará a lo dispuesto en las “Instrucciones sobre buenas prácticas para la gestión de las contrataciones de servicios y encomiendas de gestión a fin de evitar incurrir en supuestos de cesión ilegal de trabajadores”, de 28 de diciembre de 2012, del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas.

TERCERA.- COMPROMISOS ECONÓMICOS.



Del presente convenio no se derivan obligaciones y compromisos económicos para ninguna de las partes, salvo los derivados de la ejecución de los proyectos que se cubrirán por cada institución con cargo a su presupuesto.

CUARTA.- MECANISMO DE SEGUIMIENTO.

A la entrada en vigor del presente convenio se constituirá una Comisión Mixta de Seguimiento con representantes designados por ambas partes en régimen de paridad. Dicha Comisión realizará el seguimiento, vigilancia, y control, seguimiento, vigilancia y control de la ejecución del convenio y de los compromisos adquiridos por los firmantes. La Comisión resolverá los problemas de interpretación y cumplimiento que puedan plantearse respecto del convenio.

La Comisión Mixta de Seguimiento se reunirá siempre que lo solicite una de las partes y estará formada:

Por parte del Instituto de Salud Carlos III:

- La Directora del ISCIII, o persona en quien delegue.
- El Subdirector General de Servicios Aplicados, Formación e Investigación, o persona en quien delegue.

Por parte de *FEDER*:

- La Directora General de FEDER, o persona en quien delegue.
- El Presidente de FEDER, o persona en quien delegue.

Sus normas de funcionamiento serán las establecidas para los órganos colegiados en el Capítulo II del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del sector Público.

QUINTA.- PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES



En relación con el tratamiento de los datos de carácter personal, ambas entidades en el desarrollo de las correspondientes actividades derivadas del presente convenio, atenderán las disposiciones de obligado cumplimiento establecidas en 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 y a las normas nacionales que sean de aplicación y en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

SEXTA. – PRINCIPIO DE IGUALDAD

El principio de igualdad de trato y oportunidades, la participación equilibrada de mujeres y hombres en todos los ámbitos a los que se refiere el presente convenio, informarán la aplicación del mismo.

Ambas partes procurarán de forma activa la integración de esos principios en las iniciativas que se lleven a cabo en el marco del presente convenio, así como la ejecución y desarrollo del conjunto de actividades.

SÉPTIMA.- TRANSPARENCIA.

Este convenio se somete a lo dispuesto en la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Buen Gobierno.

OCTAVA.- DIFUSIÓN

Ambas instituciones se autorizan recíprocamente a utilizar sus respectivos logotipos como entidades colaboradoras exclusivamente en la difusión y publicidad de las actividades objeto del presente convenio, sujeto a las reglas e instrucciones que ambas instituciones puedan proporcionarse recíprocamente a tal efecto.

NOVENA.- VIGENCIA DEL CONVENIO.

El presente convenio se perfecciona el día de su firma. Resultará eficaz una vez inscrito en el Registro Electrónico Estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal; se publicará en el Boletín Oficial del Estado, con arreglo al artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre. Su vigencia será de cuatro años. Podrá ser prorrogado por cuatro años adicionales por acuerdo unánime de las partes.



DECIMA.- MODIFICACIÓN Y EXTINCIÓN DEL CONVENIO.

Este convenio es susceptible de modificación por acuerdo unánime de las partes.

UNDÉCIMA.- NATURALEZA JURÍDICA, JURISDICCIÓN APLICABLE Y RESOLUCIÓN DE CONTROVERSIAS.

El presente Convenio es de naturaleza administrativa de los previstos en el artículo 47 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del sector Público y queda sometido al régimen jurídico de convenios previsto en su Capítulo VI Título Preliminar.

Las discrepancias surgidas sobre la interpretación, desarrollo, modificación, resolución y efectos que pudieran derivarse de la aplicación del presente convenio, deberán de solventarse por la Comisión Mixta de Seguimiento regulada en el mismo. Si no se llegara a un acuerdo, las cuestiones litigiosas serán de conocimiento y competencia del orden jurisdiccional Contencioso-Administrativo de Madrid.

DUODECIMA . EXTINCIÓN DEL CONVENIO

El presente convenio se extinguirá por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto, o por incurrir en causa de resolución. Las causas de resolución son las contempladas en el art. 51.2 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público

En cualquier caso, las partes se comprometen a finalizar las acciones que estén en curso de ejecución en el momento en que cause efecto la resolución del convenio, en el plazo improrrogable fijado por las partes cuando se resuelva el convenio.

En caso de incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por parte de alguno de los firmantes del convenio, se notificará a la parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en un plazo de 30 días naturales con las obligaciones o compromisos incumplidos. Si trascurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a la otra la concurrencia de la causa de resolución y se podrá entender resuelto el convenio.

Y en prueba de conformidad y para la debida constancia de todo lo convenido, ambas partes firman electrónicamente el presente convenio en el lugar y fecha al principio indicados.





POR FEDER

**POR EL INSTITUTO DE SALUD
CARLOS III,**

D^a Alba Ancochea Díaz

Dra. Dña Raquel Yotti Alvarez

