

## Presidència de la Generalitat

*RESOLUCIÓ de 6 de novembre de 2015, del director general de Relacions amb les Corts, per la qual es disposa la publicació del conveni marc entre la Generalitat, les fundacions d'investigació sanitària a ella vinculades, la Universitat de València, la Universitat CEU Cardenal Herrera, la Federació Espanyola de Malalties Rares, el Centre d'Investigació Biomèdica en Xarxa, el Consell Superior d'Investigacions Científiques i la Fundació Lluís Alcanyis-UV de la Comunitat Valenciana, per a l'establiment de l'aliança en investigació translacional en malalties rares de la Comunitat Valenciana. [2015/9067]*

La Generalitat, les fundacions d'investigació sanitària a ella vinculades, la Universitat de València, la Universitat CEU Cardenal Herrera, la Federació Espanyola de Malalties Rares, el Centre d'Investigació Biomèdica en Xarxa, el Consell Superior d'Investigacions Científiques i la Fundació Lluís Alcanyis-UV de la Comunitat Valenciana han subscrit, prèvia tramitació reglamentària, el 20 de maig de 2015, el conveni marc per a l'establiment de l'aliança en investigació translacional en malalties rares de la Comunitat Valenciana.

En compliment del que estableix l'article 8.2 de la Llei de Règim Jurídic de les Administracions Públiques i del Procediment Administratiu Comú, i l'article 20 del Decret 176/2014, de 10 d'octubre, del Consell, procedix la publicació en el *Diari Oficial de la Comunitat Valenciana* de l'esmentat conveni, que ha quedat inscrit en el Registre de Convenis de la Generalitat amb el número 557/2015, i que figura com a annex d'esta resolució.

València, 6 de novembre de 2015.— El director general de Relacions amb les Corts: Antonio Torres Salvador.

*Conveni marc per a l'establiment de l'aliança en investigació translacional en malalties rares de la Comunitat Valenciana*

València, 20 de maig de 2015

Reunits

Manuel Llombart Fuertes, conseller de Sanitat de la Generalitat, nomenat pel Decret 20/2012, de 7 de desembre, del president de la Generalitat (DOCV 6919, 10.12.2012) i facultat per a la firma d'este conveni marc per acord del Consell de data 15 de maig de 2015.

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, carrer Menéndez Pelayo, número 4 accessori, codi postal 46010 i proveïda de CIF G96886080, en virtut de l'article 20 dels estatuts vigents així com per la delegació de facultats atribuïdes pel Patronat mitjançant un acord de data 10 de juny de 2014, segons consta en escriptura atorgada davant de Fernando Pascual de Miguel, notari del 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, avinguda Fernando Abril Martorell, 106, torre A, planta 7a, codi postal 46026 i proveïda de CIF G97067557, segons acord adoptat pel Patronat de la fundació en 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, exercix 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, carrer Misser Mascó, número 31, codi postal 46010 i proveïda de CIF G98073760, que actua en nom i representació d'esta en virtut de les atribucions que

## Presidencia de la Generalitat

*RESOLUCIÓN de 6 de noviembre de 2015, del director general de Relaciones con Les Corts, por la que se dispone la publicación del convenio marco entre la Generalitat, las fundaciones de investigación sanitaria a ella vinculadas, la Universitat de València, la Universidad CEU Cardenal Herrera, la Federación Española de Enfermedades Raras, el Centro de Investigación Biomédica en Red, el Consejo Superior de Investigaciones Científicas y la Fundació Lluís Alcanyis-UV de la Comunitat Valenciana, para el establecimiento de la alianza en investigación translacional en enfermedades raras de la Comunitat Valenciana. [2015/9067]*

La Generalitat, las fundaciones de investigación sanitaria a ella vinculadas, la Universitat de València, la Universidad CEU Cardenal Herrera, la Federación Española de Enfermedades Raras, el Centro de Investigación Biomédica en Red, el Consejo Superior de Investigaciones Científicas y la Fundació Lluís Alcanyis-UV de la Comunitat Valenciana han suscrito, previa tramitación reglamentaria, el día 20 de mayo de 2015, el convenio marco para el establecimiento de la alianza en investigación translacional en enfermedades raras de la Comunitat Valenciana.

En cumplimiento de lo establecido en el artículo 8.2 de la Ley de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, y en el artículo 20 del Decreto 176/2014, de 10 de octubre, del Consell, procede la publicación en el *Diari Oficial de la Comunitat Valenciana* de dicho convenio, que ha quedado inscrito en el Registro de Convenios de la Generalitat con el número 557/2015, y que figura como anexo de esta resolución.

Valencia, 6 de noviembre de 2015.— El director general de Relaciones con Les Corts: Antonio Torres Salvador.

*Convenio marco para el establecimiento de la alianza en investigación translacional en enfermedades raras de la Comunitat Valenciana*

Valencia, 20 de mayo de 2015

Reunidos

Manuel Llombart Fuertes, conseller de Sanidad de la Generalitat, nombrado por el Decreto 20/2012, de 7 de diciembre, del presidente de la Generalitat (DOCV 6919, 10.12.2012) y facultado para la firma del presente convenio marco por acuerdo del Consell de fecha 15 de mayo de 2015.

Rafael Carmena Rodríguez, director general de la Fundación para la Investigación del Hospital Clínic de la Comunidad Valenciana, Fundación INCLIVA, con domicilio social en Valencia, calle Menéndez 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 Fernando Pascual de Miguel, notario del Colegio de Notarios de Valencia, de fecha 19 de septiembre de 2014, número de protocolo 2510/2014.

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.

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, número 31, código postal 46010 y provista de CIF G98073760, actuando en nombre y representación de la misma en vir-

té conferides per mitjà d'escriptura de poder atorgada davant de Alejandro Cervera Taulat, notari del Col·legi de València, en data 5 de juliol de 2013, amb el número 2.471 del seu protocol.

Julio Cortijo Gimeno, gerent de la Fundació de la Comunitat Valenciana Hospital General per a la Investigació Biomèdica, Docència i Desenrotllament de les Ciències de la Salut, d'ara en avant FHGUUV, amb domicili social a València, avinguda Tres Creus, s/n, 4a planta, codi postal 46014 i proveïda de CIF G96792221, en virtut 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 realitzada el dia 26 de juny de 2014 i elevada a públic per mitjà d'un 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, d'ara en avant FHPrCs, amb domicili social en l'avinguda Doctor Clara, número 19, codi postal 12002, Castelló de la Plana, amb CIF G12633228, en virtut de les facultats que li conferixen els articles 12 i 16 dels estatuts de la mencionada entitat, elevats a públics per mitjà d'escriptura de constitució de 19 de gener de 2004 davant del notari Juan Carlos Millán de Diego.

Isabel Cayetana Muñoz Criado, gerent de la Fundació de la Comunitat Valenciana Centre d'Investigació Príncep Felipe, d'ara en avant FCIPF, amb domicili social a València, carrer Eduardo Primo Yúfera, número 3, codi postal 46012 i proveïda de CIF G46923421, que actua en nom i representació d'esta en virtut de les atribucions que té conferides per mitjà d'escriptura de poder atorgada davant de Salvador Alborch Domínguez, notari del Col·legi de València, en data 31 de gener de 2013, amb el número 116 del seu protocol.

Esteban Morcillo Sánchez, en la seua qualitat de rector de la Universitat de València, Estudi General, entitat domiciliada en l'avinguda Blasco Ibáñez, número 13, de València CP 46010 amb CIF Q4618001-D, i en virtut del Decret 49/2010, de 26 de març, de la Generalitat Valenciana, que actua en nom i representació de la dita 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 en avant, la Universitat).

Rosa Visiedo Claverol, rectora de la Universitat CEU Cardenal Herrera, (d'ara en avant CEU-UCH), amb seu a València, avinguda Seminari, s/n, 46113 Moncada, titular del CIF G28423275. 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 seua 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 03 de desembre, del Consell de la Generalitat Valenciana. DOCV 09.12.2010).

Juan Carrión Tudela, president de la Federació Espanyola de Malalties Rares (d'ara en avant FEDER) amb CIF G91018549, amb domicili social al carrer Pamplona, número 32. Local 1. 28039 Madrid i que consta inscrita en el Registre General d'Associacions amb el número F-2133.

Manuel Sánchez Delgado, gerent del Centre d'Investigació Biomèdica en Xarxa, amb domicili social al carrer Monforte de Lemos, número 5, 28029 de Madrid i CIF: G85296226, en virtut de les facultats que li conferix el poder notarial atorgat davant del notari de Madrid, José Corell Corell, el dia 15 de novembre de 2012, amb número 3.698 del seu protocol.

José Ramón Urquijo Goitia, vicepresident d'Organització i Relacions Institucionals del Consell Superior d'Investigacions Científiques (CSIC), que actua en nom i representació d'esta Agència Estatal en virtut de la seua designació per acord del Consell Rector, de 25 d'abril de 2012, publicat mitjançant una resolució de la mateixa data, dictada per la presidència del CSIC, en BOE de 15 de juny de 2012; i intervé per a este acte en exercici de la competència delegada per la presidència del CSIC en el punt primer, apartat 2.1, de la resolució de 12 de juliol de 2012 (BOE 19.07.2012); organisme amb seu institucional a Madrid (CP 28006), carrer Serrano, 117 i amb CIF Q2818002-D.

José Manuel Almerich Silla, director general de la Fundació Lluís Alcanyís – UV de la Comunitat Valenciana, amb domicili social al carrer Gascó Oliag, número 1, 46010 de València i proveïda de CIF G97694053, en virtut de les facultats que li conferix l'article 20 dels

tud de las atribuciones que tiene conferidas mediante escritura de poder otorgada ante el notario del Colegio de Valencia, Alejandro Cervera Taulat en fecha 5 de julio de 2013, con el número 2.471 de su protocolo.

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, en adelante FHGUUV, con domicilio social en Valencia, avenida Tres Cruces, s/n, 4.ª 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 Fernando Corbi Coloma, con fecha 16 de julio de 2014, con el número 1.051 de su protocolo.

Javier Moliner Gargallo, presidente de la Fundación de la Comunidad Valenciana Hospital Provincial de Castellón, en adelante FHPrCs, con domicilio social en avenida Doctor Clará, número 19, código postal 12002, Castellón de la Plana, 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.

Isabel Cayetana Muñoz Criado, gerente de la Fundación de la Comunidad Valenciana Centro de Investigación Príncipe Felipe, en adelante FCIPF, con domicilio social en Valencia, calle Eduardo Primo Yúfera, número 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 Colegio de Valencia, Salvador Alborch Domínguez en fecha 31 de enero de 2013, con el número 116 de su protocolo.

Esteban Morcillo Sánchez, en su calidad de rector de la Universidad de València, Estudi General, entidad domiciliada en avenida Blasco Ibáñez, número 13, de Valencia CP 46010 con CIF Q4618001-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).

Rosa Visiedo Claverol, rectora de la Universidad CEU Cardenal Herrera, (en adelante CEU-UCH), con sede en Valencia, av. Seminario, s/n, 46113 Moncada, titular del CIF G28423275. 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 14 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 3 de diciembre, del Consell de la Generalitat Valenciana; DOCV 09.12.2010).

Juan Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (en adelante FEDER) con CIF G91018549, con domicilio social en c/ Pamplona, número 32. Local 1. 28039 Madrid y que consta inscrita en el Registro General de Asociaciones bajo el número F-2133.

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, José Corell Corell, el día 15 de noviembre de 2012, con número 3.698 de su protocolo.

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 19.07.2012); organismo con sede institucional en Madrid (CP 28006), calle de Serrano, 117 y con CIF Q2818002-D.

José Manuel Almerich Silla, director general de la Fundació Lluís Alcanyís – UV de la Comunitat Valenciana, con domicilio social en c/ Gascó Oliag, número 1, 46010 de Valencia y provista de CIF G97694053, en virtud de las facultades que le confiere el artículo 20

estatuts de la fundació, elevats a públics per mitjà d'escriptura de constitució de 15 de juliol de 2005, número de protocol 1.988 i l'atribució expressa d'esta, aprovada pel Patronat en sessió plenària realitzada el 25 de març de 2015.

#### 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 investigació científica i tècnica, atribuïdes a l'Estat en virtut de l'article 149.1.15 de la Constitució Espanyola, es desenrotllen d'acord amb la Llei 14/2011, d'1 de juny, de la Ciència, la Tecnologia i la Innovació, a través del Pla Estatal d'Investigació 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) arplega, en l'article 49.7, la competència exclusiva en la investigació en l'àmbit d'actuació de la Comunitat Valenciana, així com el foment i desenrotllament, en el marc de la seua política científicotecnològica de la I+D+i, tot això sense perjudi 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 desenrotlla per mitjà de la Llei 2/2009, de 14 d'abril, de la Generalitat, de Coordinació del Sistema Valencià d'Investigació Científica i Desenrotllament Tecnològic. Esta llei té per objecte establir el marc general per a la promoció, el sosteniment, la regulació i la difusió de la investigació científica i el desenrotllament tecnològic, en l'àmbit de la Comunitat Valenciana, sobre la base de criteris d'excel·lència, qualitat i competitivitat. Entre les finalitats essencials d'esta llei es mencionen crear un sistema propi d'investigació 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 investigació científica i el desenrotllament tecnològic així com vincular la investigació científica i tecnològica amb l'educació i el desenrotllament econòmic de la Comunitat Valenciana, i potenciar les connexions entre els agents del sistema d'I+D+i entre entitats públiques i privades.

IV. Que la Generalitat, segons s'establix en la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de Salut de la Comunitat Valenciana, fomentarà la investigació sanitària i la innovació en salut com a element bàsic del Sistema Valencià de Salut, i que la conselleria competent en matèria de sanitat determinarà la programació de la política d'investigació i innovació en matèria de salut, sent funció d'esta política, entre altres, la d'impulsar, coordinar i realitzar el seguiment de plataformes científicotecnològiques que promoguen el desenrotllament i la innovació en l'àmbit sanitari.

V. Que la Conselleria de Sanitat, a través de la direcció general amb competències en matèria d'investigació, és l'encarregada d'establir les vies de coordinació entre tots els agents implicats per a impulsar la investigació sanitària de la Comunitat Valenciana.

VI. Que la Conselleria de Sanitat, a través de la direcció general amb competències en matèria d'assistència sanitària, és l'encarregada de la implantació i el desenrotllament 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, és l'encarregada de gestionar el Sistema d'Informació de Malalties Rares de la Comunitat Valenciana (SIER-CV) que, d'acord amb el que estableix l'Orde 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 incidència i prevalença d'estes, 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 avaluació d'activitats de prevenció.

VIII. Que la Conselleria de Sanitat, a través de la direcció general amb competències en farmàcia i productes sanitaris, és l'encarregada de desenrotllar, implementar i gestionar el sistema d'informació farmacoterapèutica per a avaluar i facilitar informació sobre l'efectivitat i 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

de los estatutos de la fundación, elevados a público mediante escritura de constitución de 15 de julio de 2005, número de protocolo 1.988 y la atribución expresa de esta, aprobada por el patronato en sesión plenaria celebrada el 25 de marzo de 2015.

#### 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, modificada 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 Comunitat 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 Comunitat 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 Comunitat 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 Comunitat 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 Comunitat Valenciana.

VI. Que la Conselleria de Sanidad, a través de la dirección general 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 Conselleria 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 farmacoterapèutica 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 perma-



professionals del sistema sanitari públic valencià. Així mateix, constitueix interès prioritari la realització d'accions i posada en marxa de projectes destinats al desenrotllament de la formació sanitària.

X. Que dins de l'Estratègia en Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut es preveu, com una de les línies estratègiques, el desenrotllament d'aquelles actuacions relacionades amb la investigació d'estes malalties.

XI. Que a la Comunitat Valenciana hi ha actualment huit grups d'excel·lència que, integrats en el CIBER en la seua Àrea Temàtica de Malalties Rares (CIBERER) de l'Institut de Salut Carles III, desenrotllen estudis i projectes d'investigació en l'àrea de malalties rares en els centres assistencials amb activitat investigadora vinculats a la Conselleria de Sanitat a través de les seues fundacions d'investigació, en el Consell Superior d'Investigacions Científiques (CSIC), en la Fundació de la Comunitat Valenciana Centre d'Investigació Príncep Felip i en la Universitat de València.

XII. Que la Conselleria de Sanitat, per a l'establiment d'estratègies i polític sanitari compte, entre altres, amb la participació i opinió activa dels usuaris i pacients com a part del col·lectiu directament implicat, per a aconseguir satisfer les seues necessitats. En el cas de les malalties rares este col·lectiu està representat a través de la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER, Comunitat Valenciana).

XIII. Que la Universitat de València, a través de la Facultat de Medicina i Odontologia, té, entre altres, com un dels seus objectius la introducció de matèries específiques en els seus plans de formació per a l'estudi de les malalties rares.

XIV. Que el Consell Superior d'Investigacions Científiques, a través de l'Institut de Biomedicina de València té, entre altres, com un dels seus objectius la investigació en malalties rares per al que disposa d'un apartat específic en el seu Pla d'Actuació.

XV. Que la Universitat CEU Cardenal Herrera disposa de l'Observatori sobre Malalties Rares, l'objectiu primordial del qual és el foment de la investigació social sobre estes patologies, així com incrementar la visibilitat i conscienciació general sobre la problemàtica associada a estes malalties; i que així mateix esta universitat desitja implicar professors i investigadors de ciències socials, però també de ciències de la salut, en les investigacions en marxa i en les noves propostes d'investigació, des d'una perspectiva interdisciplinària, en la visibilització de les malalties rares i en l'ajuda als pacients que les patixen. A més es pretén implicar alumnes de totes les edats i tipus de formació en treballs diversos sobre estes patologies, de manera que puga ampliar-se la xarxa de persones que coneixen les malalties rares i puguen convertir-se en difusores d'una imatge més real i compromesa amb elles.

XVI. Que la Fundació Lluís Alcanyís de la Universitat de València de la Comunitat Valenciana, com a entitat amb personalitat jurídica pròpia, gestiona les clíniques universitàries de la Universitat de València (Odontologia, Podologia, Optometria, Nutrició, Activitat Física i Fisioteràpia i Logopèdia) i té com a objectiu, entre altres, la transferència de resultats d'investigació i transferència del coneixement, en les àrees del seu interès i la inclusió d'estos coneixements i competències en la formació dels professionals sanitaris. A més la Fundació Lluís Alcanyís compta amb una Unitat Dietoterapèutica per a l'educació sanitària dels pacients de malalties rares.

XVII. Que la I+D+i sanitària que es du a terme en els centres assistencials de la Comunitat Valenciana es gestiona a través de les fundacions i centres d'investigació sanitària i biomèdica vinculades a esta.

XVIII. Que la Conselleria de Sanitat, després d'una anàlisi sobre les necessitats de la investigació en l'àmbit sanitari de la Comunitat Valenciana, i del potencial aportat per tots els agents implicats en este àmbit, ha detectat l'oportunitat d'establir i definir una estratègia d'investigació en malalties rares, amb la finalitat d'incrementar la visibilitat de les malalties rares, potenciar el desenrotllament de programes d'investigació i de formació, així com promoure la coordinació de les xarxes i/o grups d'excel·lència d'investigació en esta matèria entre tots els agents implicats.

XIX. Que per al desenrotllament i la implantació de l'Estratègia d'Investigació en Malalties Rares de la Comunitat Valenciana cal constituir una aliança entre els diversos agents implicats en l'abordatge de les malalties rares a la Comunitat Valenciana que, dependent de la direc-

nente 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 Comunitat 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 València.

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 Facultat 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 Universidad CEU Cardenal Herrera dispone del Observatorio sobre Enfermedades Raras, cuyo objetivo primordial es el fomento de la investigación social sobre estas patologías, así como incrementar la visibilidad y concienciación general sobre la problemática asociada a estas enfermedades; y que asimismo esta universidad desea implicar a profesores e investigadores de ciencias sociales, pero también de ciencias de la salud, en las investigaciones en marcha y en las nuevas propuestas de investigación, desde una perspectiva interdisciplinaria, en la visibilización de las enfermedades raras y en la ayuda a los pacientes que sufren estas enfermedades. Además se pretende implicar a alumnos de todas las edades y tipos de formación en trabajos diversos sobre estas patologías, de manera que pueda ampliarse la red de personas que conocen las enfermedades raras y puedan convertirse en difusoras de una imagen más real y comprometida con ellas.

XVI. Que la Fundació Lluís Alcanyís de la Universitat de València de la Comunitat Valenciana, como entidad con personalidad jurídica propia, gestiona las clínicas universitarias de la Universitat de València (Odontología, Podología, Optometría, Nutrición, Actividad Física y Fisioterapia y Logopedia) y tiene como objetivo entre otros la transferencia de resultados de investigación y transferencia del conocimiento, en las áreas de su interés e inclusión de estos conocimientos y competencias en la formación de los profesionales sanitarios. Además la Fundació Lluís Alcanyís cuenta con una Unidad Dietoterapèutica para la educación sanitaria de los pacientes de enfermedades raras.

XVII. Que la I+D+i sanitaria que se lleva a cabo en los centros asistenciales de la Comunitat Valenciana se gestiona a través de las fundaciones y centros de investigación sanitaria y biomédica vinculadas a la misma.

XVIII. Que la Conselleria de Sanidad, tras un análisis sobre las necesidades de la investigación en el ámbito sanitario de la Comunitat 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.

XIX. Que para el desarrollo e implantación de la Estrategia de Investigación en Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana se hace necesaria la constitución de una alianza entre los diversos agentes implicados en el abordaje de las enfermedades raras en la Comunitat

ció general amb competències en matèria d'investigació de la Conselleria de Sanitat, establisca, coordine i promoga totes les actuacions que, en matèria d'investigació en malalties rares, es duguen a terme a la nostra comunitat.

Que, per tot el que s'ha exposat, les parts, reconeixent-se mútuament la capacitat legal suficient, acorden atorgar el present conveni marc de col·laboració, d'acord amb les següents

#### Clàusules

##### *Clàusula 1. Objecte del conveni*

L'objecte d'este conveni és establir una aliança entre els agents implicats en l'abordatge de les malalties rares a la Comunitat Valenciana, que a continuació s'indiquen, per al desenvolupament d'una estratègia d'investigació que permeta avançar en el coneixement d'estes malalties.

Formen part d'esta aliança les entitats següents:

- Conselleria de Sanitat, a través de les direccions generals amb competències en matèria de salut pública, farmàcia, assistència sanitària, i investigació, i de la Subsecretaria, 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 d'investigació en malalties rares, Campus d'Excel·lència Internacional i pla d'estudis pregrau.
- Universitat CEU Cardenal Herrera a través de l'Observatori sobre Malalties Rares.
- CIBER en la seua Àrea Temàtica de Malalties Rares (CIBERER), a través de la xarxa dels grups d'investigació d'excel·lència de la Comunitat Valenciana (CSIC, fundacions i Universitat de València).
- Consell Superior d'Investigacions Científiques, a través dels grups d'investigació 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.
- Fundació Lluís Alcanyís de la Universitat de València de la Comunitat Valenciana.

##### *Clàusula 2. Estructura i funcionament de l'aliança*

L'aliança en investigació translacional en malalties rares de la Comunitat Valenciana definirà per mitjà del seu Comitè Científic l'Estratègia d'Investigació en Malalties Rares de la Comunitat Valenciana, alineant-se amb l'Estratègia Nacional de Malalties Rares i amb el Pla Estatal d'Investigació Científica, Tècnica i d'Innovació 2013-2016.

El principal objectiu és impulsar i promoure una investigació d'excel·lència en malalties rares a la Comunitat Valenciana, per mitjà de l'establiment d'actuacions coordinades i sinèrgiques entre els membres de l'aliança.

Són objectius de l'aliança, entre altres, els següents:

- a) Establir l'estratègia que, en matèria d'investigació en malalties rares, s'ha de desenvolupar a la Comunitat Valenciana per mitjà de la definició d'un pla d'actuació en què es prevegen les accions a desenvolupar per cada un dels agents implicats.
- b) Donar visibilitat a l'oferta d'investigació 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 respecte de les polítiques en matèria d'investigació de malalties rares.
- e) Promoure la generació de projectes estratègics per als membres de l'aliança que afavorisquen la seua participació en projectes d'investigació nacionals i internacionals.
- f) Detectar les necessitats que, en matèria d'investigació, demanen els col·lectius de pacients.
- g) Donar visibilitat social a la importància de la investigació en l'avanç del coneixement de les malalties rares
- h) Promoure la investigació en ciències socials per a la millora de la qualitat de vida dels afectats i els seus familiars
- i) Promoure la formació pregrau, postgrau i continuada en malalties rares

##### *Clàusula 3. Aportacions dels membres de l'aliança*

- La Conselleria de Sanitat, a través de:

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 Comunitat 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.
- Universitat de València, con sus grupos de investigación en enfermedades raras, Campus de Excelencia Internacional y plan de estudios pregrado.
- Universidad CEU Cardenal Herrera a través del Observatorio sobre 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 Comunitat Valenciana (CSIC, fundaciones y Universitat de València).
- 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.
- Fundació Lluís Alcanyís de la Universitat de València de la Comunitat Valenciana.

##### *Cláusula 2. Estructura y funcionamiento de la alianza*

La alianza en investigación translacional en enfermedades raras de la Comunitat Valenciana definirà por medio de su Comité Científico la Estrategia de Investigación en Enfermedades Raras de la Comunitat 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 Comunitat 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 Comunitat 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:

· La direcció general amb competències en matèria d'investigació biomèdica i sanitària fomentarà i coordinarà les actuacions d'I+D+i que es desenvolupen en esta aliança, d'acord amb les directrius i polítiques establides en esta matèria, i sempre en coordinació amb les direccions generals que ostenten competències en la implementació de les línies estratègiques de l'Estratègia en Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut.

· La direcció general amb competències en assistència sanitària coordinarà i facilitarà la posada en marxa en els centres sanitaris dels resultats de les actuacions d'I+D+i realitzades en el marc de l'Estratègia en Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut.

· L'Escola Valenciana d'Estudis per a la Salut dependent de la Subsecretaria integrarà en els plans de formació i gestionarà aquelles activitats formatives de l'àmbit de l'Estratègia en Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut que siguin procedents d'acord amb les directrius marcades per l'aliança.

· La direcció general amb competències en matèria de salut pública facilitarà les activitats d'investigació basades en la informació disponible en el SIER-CV que és gestionat des de la subdirecció general amb competències en matèria d'epidemiologia i vigilància de la salut.

· La direcció general amb competències en matèria de farmàcia i productes sanitaris facilitarà la informació sobre l'efectivitat i seguretat dels tractaments pautats en el marc de les malalties rares.

– Les fundacions d'investigació vinculades a la Conselleria de Sanitat: FCIPF, FISABIO, IISLAFE, INCLIVA, FHPrcs i FHGUUV, que gestionen la investigació biomèdica desenvolupada per clínics i investigadors en els centres sanitaris del Sistema Valencià de Salut, promouran i facilitaran el desenvolupament de projectes d'investigació en malalties rares, a través dels grups d'investigació específics existents en estes.

– La Universitat de València, a través dels seus grups d'investigació en malalties rares, Campus d'Excel·lència Internacional i 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 esta temàtica, afavorirà tant la investigació com la difusió del coneixement sobre les malalties rares.

– La Universitat CEU Cardenal Herrera, a través de l'Observatori sobre Malalties Rares, que té, entre altres, com a objectius prioritaris i accions a desenvolupar tant la investigació social sobre les malalties rares com l'organització d'activitats relacionades amb estes malalties. Este observatori treballa, al seu torn, en col·laboració amb investigadors de diferents universitats d'Espanya i promou i impulsa la implicació del professorat i alumnat en ciències socials en tots aquells estudis i projectes d'investigació que contribuïsquen a incrementar la visibilitat i conscienciació social sobre la problemàtica que comporten estes malalties.

– La Fundació Lluís Alcanyís de la Universitat de València de la Comunitat Valenciana promourà i facilitarà el desenvolupament de la formació dels professionals per mitjà de pràctiques assistencials dels futurs graduats, la investigació translacional en les àrees de la seua competència i l'educació sanitària a través de la Unitat Dietoterapèutica.

– El CIBER en la Àrea Temàtica de Malalties Rares (CIBERER), a través de la xarxa dels grups d'investigació d'excel·lència de la Comunitat Valenciana (CSIC, fundacions i Universitat de València) desenvoluparan tant activitats d'I+D+i, com de formació i de divulgació en malalties rares.

– El Consell Superior d'Investigacions Científiques, a través dels grups d'investigació 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 investigació en malalties rares, amb un important component translacional, a més d'incorporar la seua experiència en docència en este camp.

– La Federació de Malalties Rares de la Comunitat Valenciana, representant el grup de pacients i familiars afectats per estes malalties, participarà activament en el desenvolupament de l'Estratègia d'Investigació en Malalties Rares de la Comunitat Valenciana, amb la finalitat d'adaptar-la a les necessitats i demandes que este col·lectiu presenta.

#### *Clàusula 4. Convenis, acords i instruments singulars*

Per a l'exercici d'activitats específiques que constituïsquen desenvolupament d'este conveni i s'emparen en este, o que requerisquen una

· La direcció general con competències en matèria de investigació biomèdica i sanitària fomentarà i coordinarà les actuacions de I+D+i que se desenvolupen en esta aliança, 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 en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.

· La direcció general con competencias en asistencia sanitaria coordinará y facilitará la puesta en marcha 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.

· 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 en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud que proceda de acuerdo con las directrices marcadas por la alianza.

· 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.

· La dirección general con competencias en materia de farmacia y productos sanitarios facilitará la información sobre la efectividad y seguridad de los tratamientos pautados en el marco de las enfermedades raras.

– Las fundaciones de investigación vinculadas a la Conselleria de Sanidad: FCIPF, FISABIO, IISLAFE, INCLIVA, FHPrcs y FHGUUV, 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 Universitat de València, a través de sus grupos de investigación en enfermedades raras, campus de Excelencia Internacional y 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 Universidad CEU Cardenal Herrera, a través del Observatorio sobre 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 estas enfermedades. Este observatorio trabaja, a su vez, en colaboración con investigadores de diferentes universidades de España y promueve e impulsa 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 social sobre la problemática que conllevan estas enfermedades.

– La Fundació Lluís Alcanyís de la Universitat de València de la Comunitat Valenciana promoverá y facilitará el desarrollo de la formación de los profesionales mediante prácticas asistenciales de los futuros graduados, la investigación translacional en las áreas de su competencia y la educación sanitaria a través de la unidad dietoterapéutica.

– El CIBER en su Área Temática de Enfermedades Raras (CIBERER), a través de la red de los grupos de investigación de excelencia de la Comunitat Valenciana (CSIC, fundaciones y Universitat de València) desarrollarán 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 translacional, 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, participarán activamente en el desarrollo de la Estrategia de Investigación en Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, con la finalidad de adaptarla a las necesidades y demandas que este colectivo presenta.

#### *Clàusula 4. Convenios, acuerdos e instrumentos singulares*

Para el desarrollo de actividades específicas que constituyan desarrollo de este convenio y se amparen en el mismo, o que requieran una



regulació pròpia, les parts subscriuran els oportuns convenis, acords i instruments jurídics singulars.

Els referits convenis, acords o instruments establiran les seues condicions particulars de desenvolupament o execució, s'aplicarà este conveni marc en tot allò no regulat per estos, i no podran contradir allò que s'hi ha establert.

#### *Clàusula 5. Confidencialitat*

Les parts s'obliguen a guardar la deguda confidencialitat, interna i amb tercers, sobre qualsevol tipus d'informació d'una altra part a què accedisquen durant la vigència i en virtut d'este conveni, utilitzaran l'esmentada informació únicament per al seu compliment i respondran dels perjudis que de l'incompliment d'este compromís puguen derivar-se per a l'altra part.

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

Les disposicions d'esta clàusula subsistirán durant cinc anys després de la finalització d'este conveni. No obstant això, les parts es comprometen a mantindre la confidencialitat de forma indefinida després de la finalització del present conveni respecte de la informació intercanviada al si dels treballs desenvolupats en la xarxa mentre l'esmentada 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 exercides basant-se en este conveni, continuarà mantenint la seua dependència orgànica i la seua relació jurídicocontractual i institucional amb la seua entitat d'origen. En cap cas esta col·laboració podrà donar lloc als supòsits de cessió il·legal de treballadors, per a la qual cosa les parts es responsabilitzaran de l'adopció de totes aquelles mesures que estimen necessàries per a evitar-los.

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

Els equips aportats amb posterioritat a l'entrada en vigor del present conveni seran de propietat de la institució que els haja adquirit, per mitjà de fons propis o subvencions.

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

#### *Clàusula 7. Obligacions econòmiques*

L'aplicació i execució d'este conveni, incloent-hi a este efecte tots els actes jurídics que puguen dictar-se en la seua execució i desenvolupament, no podrà suposar obligacions econòmiques per a la Generalitat i, en tot cas, haurà de ser atesa amb els seus mitjans personals i materials.

#### *Clàusula 8. Comissió de seguiment*

Per a la coordinació de la col·laboració establida en este conveni es crea una comissió de seguiment, integrada per un representant de cada una de les entitats firmants, 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 investigació sanitària. A falta de normes pròpies, el funcionament d'este 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 vetlarà pel bon compliment del present conveni, i per a això podrà aprovar les directrius que el despleguen i resoldre els conflictes que puguen sorgir entre les parts. La comissió es reunirà sempre que siga sol·licitat per alguna de les parts firmants, o pel Comitè Científic de l'Aliança.

Tal com consta en l'article 9 del Decret 176/2014, de 10 d'octubre, del Consell, pel qual regula els convenis que subscriba la Generalitat i el seu registre, haurà de remetre's a la direcció general amb competències en matèria d'investigació sanitària de la Conselleria de Sanitat, còpia de les actes, acords o informes que, si és el cas, emeta la comissió en desplegament i execució de les funcions que tinga assignades.

regulación propia, las partes suscribirán los oportunos convenios, acuerdos e instrumentos jurídicos singulares.

Los referidos convenios, acuerdos 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 este.

#### *Clàusula 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.

#### *Clàusula 6. Recursos, personal y equipamiento*

El personal administrativo, técnico o sanitario de cada una de las partes que circumstancialmente 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 inventarie, pudiendo ser financiados bien con fondos propios, bien con fondos procedentes de ayudas o proyectos comunes.

#### *Clàusula 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.

#### *Clàusula 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 previsions 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 omisión 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.

#### *Clàusula 9. Comitè científic*

Per al desenrotllament de l'Estratègia d'Investigació en Malalties Rares de la Comunitat Valenciana de la present aliança es constituirà un comitè científic que establirà els objectius, actuacions i cronograma d'estes, així com les seues normes de funcionament intern. A falta d'això, regiran les normes de la Llei 30/1992, ja mencionada.

#### *Clàusula 10. Propietat intel·lectual i industrial*

Els drets de propietat intel·lectual i industrial sobre els resultats de qualsevol investigació conjunta correspondran a totes les institucions en la proporció de les respectives aportacions. Els convenis i instruments singulars o específics que se subscriguen a l'empara i en desplegament d'este conveni marc hauran de detallar els termes i les condicions que pacten les parts sobre esta matèria en relació amb els eventuais resultats que s'obtinguen de la investigació que es tracte, així com amb la seua possible explotació comercial.

#### *Clàusula 11. Duració i efectes*

El present conveni entrarà en vigor el dia de la seua firma i tindrà una duració de 3 anys, es prorrogarà tàcitament una única vegada i per un període igual, sense perjudi que, per a desvincular-se del conveni, hi haja notificació expressa i motivada de qualsevol de les parts firmants davant de les altres amb, almenys un mes d'antelació a la data en què haja de deslligar-se del compliment del conveni. No obstant això, això no l'eximirà de finalitzar, si fóra possible, aquelles accions que ja haguera emprés. El conveni continuarà en vigor per a la resta d'entitats.

#### *Clàusula 12. Resolució anticipada del conveni*

Es consideren causes de resolució del present conveni:

- a) El mutu acord, exprés i escrit, entre les parts.
- b) La impossibilitat sobrevinguda, que també requerirà acord escrit per a la seua constància.
- c) La desaparició de les circumstàncies que van donar origen al conveni, constatada així mateix per escrit que hauran de firmar totes les parts.

L'incompliment manifest d'allò que s'ha pactat per una de les parts facultarà la resta per a excloure-la del present conveni i exigir-li una reparació pels danys causats.

Les accions inacabades per causa de resolució anticipada seran finalitzades de conformitat amb el que s'establisca en la Comissió de Seguiment.

#### *Clàusula 13. Naturalesa i caràcter del conveni. Jurisdicció competent*

Este document té naturalesa administrativa i el seu caràcter es correspon amb la dels convenis de col·laboració previstos en l'article 4.1, c i d del Text Refós de la Llei de Contractes del Sector Públic, aprovat per Reial Decret Legislatiu 3/2011, de 14 de novembre, en conseqüència quedarà fora de la regulació de l'esmentada llei, els principis de la qual s'aplicaran, no obstant això, a falta de normes específiques o en el supòsit de dubtes que puguen plantejar-se.

#### *Clàusula 14. Resolució de conflictes*

Les qüestions litigioses que puguen sorgir en la interpretació o incompliment de les obligacions que deriven del present conveni marc, i que no hagen pogut ser dirimides per la comissió de seguiment creada a este efecte, sense perjudi del que disposa la Llei 52/1997, de 27 de novembre, d'Assistència Jurídica a l'Estat i Institucions Públiques, seran resoltes per la jurisdicció contenciosa administrativa, d'acord amb la Llei 29/1998, de 13 de juliol, reguladora d'esta jurisdicció.

I perquè conste als efectes oportuns, en prova de conformitat, les parts firmen catorze exemplars del present document, i a un sol efecte, en el lloc i la data anteriorment indicats.

Per la Conselleria de Sanitat: Manuel Llombart Fuertes.  
Per la Fundació INCLIVA: Rafael Carmena Rodríguez.  
Per la Fundació Centre d'Investigació Príncep Felipe: Isabel Cayetana Muñoz Criado.  
Per la Fundació FISABIO: Eloy Jiménez Cantos.  
Per la Fundació IIS La Fe: José Vicente Castell Ripoll.

#### *Clàusula 9. Comitè científico*

Para el desarrollo de la Estrategia de Investigación en Enfermedades Raras de la Comunitat 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.

#### *Clàusula 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.

#### *Clàusula 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, sin perjuicio de 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.

#### *Clàusula 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.

#### *Clàusula 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 4.1, c y d del Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público, 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.

#### *Clàusula 14. Resolución de conflictos*

Las cuestiones litigiosas que pueden surgir en la interpretación o incumplimiento de las obligaciones que deriven del presente convenio marco, y que no hayan podido ser dirimidas por la comisión de seguimiento creada al efecto, sin perjuicio de lo dispuesto en la Ley 52/1997, de 27 de noviembre, de Asistencia Jurídica al Estado e Instituciones Públicas, serán resueltas por la jurisdicción contencioso-administrativa, de acuerdo con la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de esta jurisdicción.

Y para que conste a los efectos oportunos, en prueba de conformidad, las partes firman trece ejemplares del presente documento, y a un solo efecto, en el lugar y fecha anteriormente indicados.

Por la Conselleria de Sanidad: Manuel Llombart Fuertes.  
Por la Fundación INCLIVA: Rafael Carmena Rodríguez.  
Por la Fundación Centro de Investigación Príncipe Felipe: Isabel Cayetana Muñoz Criado.  
Por la Fundación FISABIO: Eloy Jiménez Cantos.  
Por la Fundación IIS La Fe: José Vicente Castell Ripoll.



Per la Fundació Hospital Provincial de Castelló: Javier Moliner Gargallo.

Per la Fundació Hospital General Universitari de València: Julio Cortijo Gimeno.

Per la FEDER: Juan Carrión Tudela.

Pel CSIC: José Ramón Urquijo Goitia.

Per la Universitat de València: Esteban Morcillo Sánchez.

Per la Universitat CEU Cardenal Herrera: Rosa Visiedo Claverol.

Pel CIBER: Manuel Sánchez Delgado.

Per la Fundació Lluís Alcanyís: José Manuel Almerich Silla.

Por la Fundación Hospital Provincial de Castellón: Javier Moliner Gargallo.

Por la Fundación Hospital General Universitario de Valencia: Julio Cortijo Gimeno.

Por la FEDER: Juan Carrión Tudela.

Por el CSIC: José Ramón Urquijo Goitia.

Por la Universitat de Valencia: Esteban Morcillo Sánchez.

Por la Universidad CEU Cardenal Herrera: Rosa Visiedo Claverol.

Por el CIBER: Manuel Sánchez Delgado.

Por la Fundació Lluís Alcanyís: José Manuel Almerich Silla.