



CONVENIO DE COLABORACIÓN EMPRESARIAL EN ACTIVIDADES DE INTERÉS GENERAL CON ARREGLO A LO ESTABLECIDO EN LA LEY 49/2002 ENTRE LA ASOCIACIÓN PABLO UGARTE, LA ASOCIACIÓN ADISCON, Y LA FUNDACIÓN INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN CONTRA LA LEUCEMIA JOSEP CARRERAS.

REUNIDOS

El Puerto de Santa María, 3 de agosto de 2015

De una parte,

La **Asociación Pablo Ugarte**, con domicilio en c/ Miguel Corral Aragón nº 12 Portal G, 1ºD, con CIF G-86121019 (en adelante APU), representada en este acto por el Sr. Mariano Ugarte Romero, con DNI número 31.249.779-R, en su condición de Presidente de dicha Asociación,

Y la **Asociación de Familiares y Enfermos de Anemia Diseritropoyética Congénita** (en adelante ADISCON), con domicilio en Avd. del Ejercito nº 1 B, 4º-1ª, 11500 - El Puerto de Santa María (Cádiz), y CIF G-72265663, representada en este acto por doña Marta Rubio Balmón, con DNI 39715333Z, en su condición de Presidenta de dicha Asociación.

La **Fundación Instituto de Investigaciones Contra la Leucemia Josep Carreras (IJC)** con CIF -G65454308, con domicilio social en C/ Montaner 405, Barcelona, representada en este acto por Dr. Evarist Feliu Frasnado, con NIF 39005249D, en su condición de Presidente de la misma y D. Carles Esquerré i Victori, con NIF 39314899X, en su condición de Gerente y Representante Legal de la misma (en adelante denominada LA FUNDACIÓN).

MANIFIESTAN

1) Que la APU tiene entre sus objetivos el impulsar la investigación para la lucha contra las enfermedades infantiles de larga duración, así como la ayuda a los profesionales que a ella se dedican a adquirir los conocimientos necesarios para impulsarla y desarrollarla. Con estos fines la APU desea colaborar económicamente con la FUNDACIÓN a través de donativos periódicos.



2) Que ADISCON tiene entre sus objetivos fomentar la investigación de las causas, orígenes, posibles tratamientos y curas de la anemia diseritropoyética congénita (en adelante ADC), así como la investigación sobre medicamentos quelantes del hierro o los que palien los efectos secundarios que pueden sufrir las personas que se someten a múltiples y frecuentes transfusiones sanguíneas. Con estos fines ADISCON desea colaborar económicamente con la FUNDACIÓN a través de donativos periódicos.

3) Que la FUNDACIÓN, entidad gestora del **Instituto de Investigaciones Contra la Leucemia Josep Carreras**, es una entidad sin ánimo de lucro inscrita con el número de Hoja de Personal G65454308, en el Registro de Fundaciones en fecha 28/11/2010 y que desarrolla su actividad atendiendo a los servicios de interés público. Tiene como finalidad gestionar programas y proyectos de investigación clínica y otras actividades conexas en el campo de la hematología.

4).- Que, con tal objeto, las partes, conforme a lo dispuesto en el artículo 25 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, formalizan el siguiente Convenio de Colaboración, de acuerdo con las siguientes

CLÁUSULAS

PRIMERA.- Objeto del Convenio

El objeto del presente convenio es formalizar la colaboración de las entidades APU y ADISCON en las actividades de interés general propias de la FUNDACION y sus fines fundacionales, y en particular en el proyecto de investigación titulado: **"Towards the improvement of diagnosis and treatment in Congenital Dyserythropoietic Anemia type 2"**, dirigido por la investigadora Dra. María del Carmen (Mayka) Sánchez Fernández (en adelante el INVESTIGADOR), proyecto que se recoge en el anexo I del presente convenio.

En virtud de este convenio la APU y ADISCON manifiestan su interés de colaborar económicamente con el INVESTIGADOR mediante la constitución de un fondo de investigación para el estudio e investigación de la ADC al que dotarán con la aportación descrita en las cláusulas siguientes.

El fondo mencionado en la cláusula anterior recibirá el nombre de **FONDO PABLO UGARTE-ADISCON PARA LA INVESTIGACIÓN DEL ESTUDIO DE LA ANEMIA DISERITROPOYÉTICA CONGÉNITA TIPO II**, (en adelante el FONDO).



SEGUNDA.- Aportación Económica.

El FONDO se dotará con una aportación mensual ordinaria a cargo de la APU y ADISCON. Dicha aportación se hará efectiva durante la primera semana de cada mes. La cuantía de esta aportación ordinaria será de un mínimo de 1.552,00 €/mes.

No obstante, la APU o ADISCON podrán suspender unilateralmente la aportación ordinaria indicada en el párrafo sin comunicación previa pero informando al INVESTIGADOR y a la FUNDACION, y sin necesidad de aportar lo establecido para el FONDO.

De forma adicional, se podrán realizar las aportaciones extraordinarias que se deseen al FONDO.

Las cantidades aportadas serán abonadas mediante transferencia bancaria a la cuenta corriente número nº, ES.52/2100/0814/07/0200869945 de la entidad La Caixa a nombre de la FUNDACION.

La FUNDACION entregará a APU y a ADISCON, anualmente, el recibo o justificante de dichos cobros, que se imputarán en la proporción de un 1/3 a la APU y 2/3 a ADISCON, salvo que otra cosa se les indicara de manera expresa.

Con esta finalidad, el FONDO podrá destinarse exclusivamente a los siguientes conceptos de gasto del LABORATORIO:

- Personal dedicado a la investigación del proyecto.
- Material fungible necesario para la investigación del proyecto.
- Equipos necesarios para las labores de investigación del proyecto.

Esta cantidad será íntegramente utilizada para el objeto establecido en la Cláusula Primera, de forma que se podrá detraer un máximo del 5% para gastos de oficina, informática, etc., necesarios para realizar los trabajos de investigación.

El Investigador, para el desarrollo del presente Proyecto, declara disponer de todas las autorizaciones, así como cuantos requisitos legales establezca la normativa legal vigente para estudios científicos como el presente.



TERCERA.- Difusión de la participación del Colaborador

La FUNDACION, a tenor de lo establecido en el artículo 25, párrafo 2, de la Ley 49/2002, se compromete mediante la firma del presente convenio a difundir la participación de APU y ADISCON como colaboradores de dicho proyecto.

La FUNDACION se compromete a acreditar de una forma satisfactoria la difusión efectuada de la colaboración de APU y ADISCON en la actividad científica descrita en la cláusula primera que se recoge entre las actividades de interés general propias de los fines de la FUNDACION.

En tanto dure el presente convenio de colaboración, la difusión de la participación del Colaborador en las actividades de la FUNDACION, se llevará a cabo de las siguientes maneras:

- El Colaborador podrá hacer pública su participación en las actividades de la FUNDACION, bajo la denominación de Entidad Colaboradora del Proyecto.

En todo caso, la difusión de la participación del Colaborador en las actividades de la FUNDACION se limitará al uso de sus logotipos o signos distintivos, quedando expresamente excluida de este convenio la publicidad, o la difusión de cualquier producto o servicio que pueda prestar el Colaborador o la FUNDACION.

CUARTA.- Restricción territorial.

El ámbito del presente convenio no está sujeto a restricción territorial de ningún tipo.

QUINTA.- Duración

El presente convenio de colaboración iniciará su vigencia en el momento de su firma y tendrá una duración de un año, renovándose automáticamente por periodos anuales una vez llegado su vencimiento, con una intención inicial de financiación de 4 años.

El convenio finalizará por decisión unilateral de la APU o ADISCON, sin necesidad de comunicación previa pero informando al INVESTIGADOR y a la FUNDACION

SEXTA.- Tratamiento de la información.

Todo material o información de ambas partes, del cual se tenga o llegue a tener conocimiento con ocasión del presente contrato o de su ejecución, constituye información confidencial que no podrá ser divulgada ni revelada a terceras personas.

Por este motivo, las Partes se comprometen a mantener dicho material e información en la más estricta confidencialidad, no emplearlo para fines distintos de la ejecución del presente

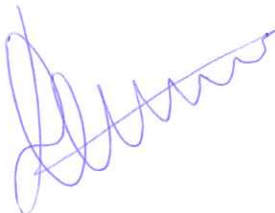


contrato, ponerlo única y exclusivamente al alcance de aquellos de sus empleados que necesiten dicha información en relación con dicho fin, extendiendo a los mismos dicha obligación de confidencialidad, y no cederlo ni revelarlo bajo ningún concepto a terceros.

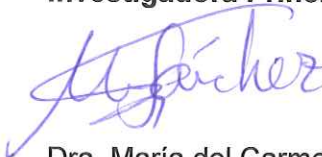
Al término del presente contrato o de cualquiera de sus prórrogas, cualquiera que sea la causa de dicha extinción, continuará en vigor la presente cláusula de confidencialidad. Por tanto, las Partes se comprometen a no revelar ni utilizar en ningún caso la información que le haya sido comunicada en virtud de este contrato, a imponer esta obligación a sus colaboradores, y a asumir la responsabilidad por daños y perjuicios que en su caso corresponda por la contravención del presente compromiso.

Todo lo anterior sin menoscabo de poder publicarse aquella información que sea de interés público y bajo el consentimiento de las partes. La APU y ADISCON serán informadas de cualquier información de los estudios subvencionados con anterioridad a la difusión y en todo caso tendrá derechos de difusión de esta información.

Y en prueba de conformidad con cuanto antecede, se firma el presente acuerdo, por triplicado y a un solo efecto, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

Por la Asociación Pablo Ugarte	Por ADISCON	Por la Fundación IJC
 Fdo: Mariano Ugarte Romero	 Fdo: Marta Rubio Balmón	 Fdo: Dr. Evarist Feliu Frasnado.  Fdo: Sr. Carles Esquerré i Victori

**Leído y conforme
Investigadora Principal**



Dra. María del Carmen (Mayka)
Sánchez Fernández.