

**ACUERDO DE VOLUNTADES ENTRE EL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III, O.A., M.P.
Y LA ASOCIACIÓN CANDELA RIERA, FUNDACIÓN SONRISA DE ALEX Y ASOCIACIÓN
TODOS SOMOS IVÁN**




REUNIDOS

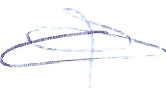
De una parte, la **Dra. Dña Raquel Yotti Alvarez**, como Directora del Instituto de Salud Carlos III, O.A.,M.P. (en adelante ISCIII), NIF: Q-2827015-E, organismo público de investigación adscrito al Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, a través de la Secretaría General de Coordinación de Política científica 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.

De otra parte,

D^a Carmen Díaz Garrido, mayor de edad, con D.N.I. 00.412.887-Z como Presidenta y en nombre y representación de la Asociación Candela Riera (en adelante ACR), con C.I.F. G-88209804, domiciliada en C/ Ciudad Real, Nº 46, 28440 Guadarrama, Madrid, constando su inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior por Resolución Ministerial del 3 de enero de 2019, con el registro número 616898.



D. Javier Carrasco Santiago, mayor de edad, con D.N.I. 46.885.927-J como Presidente y en nombre y representación de la Fundación Sonrisa de Alex para la investigación y tratamiento del sarcoma de Ewing (en adelante FSA), con C.I.F. G-71198675, domiciliada en Calle San Fermín, número 10, piso 1º dcha, Pamplona, Navarra, inscrita como fundación sin ánimo de lucro al amparo de la Ley 44 del Fuero Nuevo de Navarra, mediante escritura pública, autorizado por notario el día 13 de agosto de 2014 y aprobado por el Director general de Presidencia y Justicia, dictando la siguiente resolución 905/2014 de Diciembre, por la que se inscribe la Fundación La Sonrisa de Alex para la Investigación y el Tratamiento del Sarcoma de Ewing, en el registro de fundaciones de Navarra, asignándole el número 326.



Dña. María José Pellón Hazas, mayor de edad, con D.N.I. 2001.120-J como Presidenta y en nombre y representación de la Asociación Todos Somos Iván (en adelante ATSI), con C.I.F. G-39855960, domiciliada en Calle Trinquilla Nº 3, bloque 2, bajo D, 39180 Noja, Cantabria, constando su inscripción en el Registro de Asociaciones de Cantabria como

asociación sin ánimo de lucro al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, por resolución de 21 de noviembre de 2017, con el registro número 6491.

Todos ellos reconociéndose mutuamente plena facultad para la realización de este acto,

EXPONEN

1. Que el Instituto de Salud Carlos III, que se rige por la Ley 14/2011 de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación, adscrito orgánicamente al Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades a través de la Secretaría General de Política Científica, (Real Decreto 865/2018) y funcionalmente, tanto a este como al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (Real Decreto 1047/2018), tiene como misión principal el fomento de la generación de conocimiento científico en ciencias de la salud y desarrollar y ofrecer servicios científico-técnicos e investigación de la más alta calidad, dirigidos al Sistema Nacional de Salud y al conjunto de la sociedad.

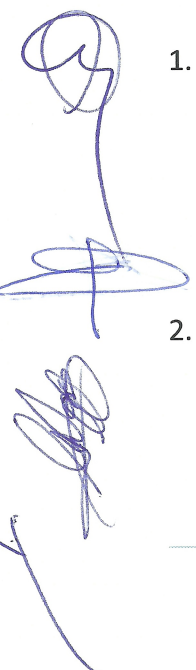
Que el artículo 21.2 de la Ley 33/2003, de 3 de noviembre, de Patrimonio de las Administraciones Públicas, determina que serán competentes para aceptar las donaciones a título gratuito a favor de los organismos públicos, vinculados o dependientes de la Administración General del Estado, sus presidentes o directores.

2. Que la ACR, FSA y ATSI han manifestado su voluntad de efectuar una donación al ISCIII, con el fin de proporcionar medios que se destinen a la investigación en cáncer infantil y en concreto al estudio del Sarcoma de Ewing.

En virtud de lo anterior,

ACUERDAN

- 1. La Asociación ACR, FSA y ATSI se comprometen a colaborar solidariamente en la financiación del proyecto de investigación titulado **“Estudio de los mecanismos moleculares implicados en la progresión del sarcoma de Ewing y el desarrollo de enfermedad metastásica”**, del cual se adjunta memoria como Anexo 1. La fórmula jurídica del presente contrato será la de donación al ISCIII.
- 2. La Directora del ISCIII, de conformidad con lo establecido en el artículo 1.1 del Real Decreto 375/2001, de 6 de abril, por el que se aprueba el Estatuto del Organismo, y sucesivas modificaciones, acepta la citada donación con destino al citado proyecto.



3. El investigador principal responsable del proyecto será D. Francisco Javier Alonso García de la Rosa, Investigador Científico de OPIs del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del ISCIII.
4. El proyecto de investigación tendrá una duración de 5 años (60 meses), a contar desde la firma de este acuerdo.
5. La cantidad donada al proyecto mencionado será por un importe estimado de 210.000 euros, distribuidos de la siguiente forma:
 - Primer año: 42.000 euros
 - Segundo año: 42.000 euros
 - Tercer año: 42.000 euros
 - Cuarto año: 42.000 euros
 - Quinto año: 42.000 euros

Las aportaciones se realizarán de forma solidaria entre las tres asociaciones/fundaciones, las cuales si así lo estiman conveniente, podrán incrementar estas cantidades durante la duración del proyecto.

Los ingresos se realizarán mediante transferencia bancaria en el primer mes de cada anualidad, en la cuenta que el ISCIII tiene abierta en el Banco de España, con nº 9000-0001-20-0200009118. El ISCIII facilitará a las contrapartes los justificantes contables de las donaciones efectuadas.

6. La ACR, FSA y ATSI podrán suspender unilateralmente las aportaciones al proyecto por falta de los recursos económicos necesarios, lo cual se notificará con un mes de antelación al ISCIII.
7. El objetivo prioritario del proyecto es la investigación en las bases moleculares del sarcoma de Ewing implicadas en la progresión del tumor y el desarrollo de metástasis. Con esta finalidad, las cantidades donadas para este proyecto se utilizarán íntegramente para sufragar los gastos asociados al proyecto, sin que estos puedan ser utilizados para otros fines. En particular, las donaciones efectuadas podrán ser utilizadas para sufragar los gastos necesarios para la adecuada realización del proyecto (salarios de investigadores, material fungible, inventariable, viajes y dietas).

8. El ISCIII, a través del investigador principal, informará a la ACR, FSA y ATSI sobre la aplicación de los fondos donados y el desarrollo del proyecto mediante una nota informativa a mitad de anualidad y una memoria anual. Al finalizar el proyecto se realizará una memoria final, que contendrá la justificación científica y económica del proyecto y que será enviada a la ACR, FSA y ATSI en formato electrónico como seguimiento del trabajo desarrollado, durante los dos meses siguientes a la finalización del proyecto.
9. El ISCIII podrá publicitar esta donación de la forma que estime conveniente y, en todo caso, haciendo referencia que ha sido hecha por la ACR, FSA y ATSI. En caso que el ISCIII deseara publicitar esta donación mediante documentos impresos, las pruebas de imprenta de los mencionados documentos deberán ser previamente aprobadas por la ACR, FSA y ATSI.
10. En todas las publicaciones, tanto científicas como divulgativas que puedan derivarse de este proyecto, se hará referencia explícita a la ACR, FSA y ATSI como donantes. En estas publicaciones se tendrá en cuenta la disposición adicional novena de la Ley de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación, sobre la protección de datos de carácter personal.

Por su parte, la ACR, FSA y ATSI podrá publicitar como estime conveniente esta donación, haciendo referencia a que dicho proyecto se está llevando a cabo en el Instituto de Salud Carlos III. La donación podrá figurar en la Memoria de Actividades de la ACR, FSA y ATSI, página web u otros foros de internet que la misma estime conveniente.

11. De producirse resultados susceptibles de generar derechos de propiedad industrial y/o intelectual se estará a lo dispuesto en el art. 54 de la Ley de Economía Sostenible.
12. Para el desarrollo del presente convenio no es necesaria la constitución de una comisión de seguimiento,
13. Será causa de extinción su cumplimiento.
14. Serán causas de resolución anticipada:
 - a. El incumplimiento de los compromisos asumidos por las partes.
 - b. El mutuo acuerdo entre las partes



c. La extinción de la personalidad jurídica de cualquiera de las partes

15. La vigencia del presente convenio será de 5 años, pudiéndose prorrogar de forma expresa por 30 meses más.

16. El presente convenio es de naturaleza jurídica privada.

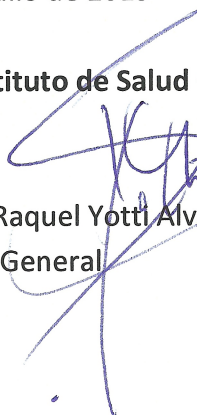
Y para que surta efectos, se firma en Madrid, a 19 de Julio de 2019

Por la Asociación Candela Riera



D^a Carmen Díaz Garrido
Presidenta

Por el Instituto de Salud Carlos III



Dra. Dña Raquel Yotti Alvarez
Directora General

Por la Fundación Sonrisa de Alex

D. Javier Carrasco Santiago
Presidente

Por la Asociación Todos Somos Iván


Dña. María José Pellón Hazas
Presidenta