

CONTRATO DE PATROCINIO JORNADAS

En Málaga, a fecha de firma electrónica.

REUNIDOS

De una parte, D. Jose Miguel Guzmán de Damas, con NIF [REDACTED] en calidad de Director Gerente y representante legal de la **Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud (en adelante, FIMABIS)**, inscrita en el Registro de Fundaciones de Andalucía, con el número MA/606 y CIF G-29830643 y domicilio social en Málaga, calle Severo Ochoa, 35, 29590, en nombre del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga y Plataforma en Nanomedicina (IBIMA Plataforma Bionand), en virtud de los poderes otorgados por el patronato de dicha entidad en fecha 26 de abril de 2018 y elevados a escritura pública ante el notario de Málaga D. Miguel Olmedo Martínez con fecha 15 de mayo de 2018, bajo el número 1381 de su protocolo.

De otra parte, D. Federico Pacheco Loranca con NIF [REDACTED] en nombre y representación de la entidad **Immedica Pharma Iberia** -en adelante la **Entidad**-, en calidad de Director Regional de España y Portugal a virtud de los poderes otorgados por D. Anders Edvell con fecha 18 de febrero de 2021 y ante el Notario de Estocolmo (Suecia) D. Adrienne Bonde- (Notaria adjunta de la ciudad de Estocolmo, Suecia), en fecha 17 de febrero de 2021, bajo el nº 613 de su protocolo.

La Entidad, provista de C.I.F. B-88280144 se encuentra domiciliada en C/ Prim, 19, 28004 de Madrid.

Ambas partes, en adelante las Partes, se reconocen capacidad legal suficiente para obligarse por este contrato, y a tal efecto,

MANIFIESTAN

- I. Que FIMABIS es una entidad sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia y plena capacidad jurídica y de obrar, constituida con carácter permanente y por tiempo indefinido, del sector público de la Comunidad Autónoma de Andalucía conforme al artículo 55 de la Ley 10/2005, de 31 de Mayo, de Fundaciones de la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- II. FIMABIS tiene por objeto integrar armónicamente la investigación básica, clínica y de salud pública promoviendo, desarrollando y divulgando la investigación científica en el área biomédica, biosanitaria y biotecnológica, dando soporte efectivo a la innovación en ciencias de la vida y sirviendo de enlace entre centros sanitarios y de investigación y su entorno social y geográfico. Entre sus fines fundacionales, están fomentar la formación continuada y de postgrado de investigación biomédica y gestionar, coordinar y asesorar la actividad educativa e investigadora.
- III. Que FIMABIS de conformidad con el convenio suscrito con el Servicio Andaluz de Salud (SAS) el 29 de junio de 2020, es la entidad responsable del apoyo y gestión de la investigación en los centro e instituciones sanitarias pertenecientes o vinculadas al SAS

en la provincia de Málaga, entre los que se encuentra el Hospital Regional Universitario de Málaga. Instituto de Investigación Biomédica de Málaga-IBIMA

- IV. Que el Instituto de Investigación Biomédica de Málaga-IBIMA, está organizando la “**IX Jornada interdisciplinar sobre avances en enfermedades raras**” (en adelante, el “**Evento**” o la “**Actividad**”).
- V. Que ambas partes, reconociéndose mutuamente la capacidad legal necesaria para la firma del presente documento, en base a lo que antecede, acuerdan suscribir el presente contrato de patrocinio de la Actividad, sujetándose a las siguientes

ESTIPULACIONES

Primera.- Objeto

El objeto de este Acuerdo es establecer las condiciones por las que la Entidad patrocinará el Evento organizado por el Área IBIMA-Rare del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga.

Se adjunta como Anexo I a este Acuerdo el dossier del Evento.

Segunda.- Actividad de patrocinio y pago

La Entidad tendrá la consideración de entidad patrocinadora del Evento, debiendo FIMABIS insertar su logo corporativo en el programa del Evento. La Entidad facilitará a FIMABIS el logo correspondiente, que no podrá ser utilizado para otros fines más que para los aquí descritos. Así mismo, la Entidad podrá participar con la asistencia de una persona de la compañía al Evento.

Por su parte, la Entidad, en concepto de patrocinio del Evento, abonará la cantidad de MIL QUINIENTOS EUROS (1.500.-€). A esta cantidad le resultará de aplicación el Impuesto sobre el Valor Añadido según la legislación vigente.

De la aportación total indicada en el apartado anterior, FIMABIS detraerá, en el momento del cobro, el 15% en concepto de costes indirectos (overhead), según la estipulación Séptima, del Convenio con fecha 29 de junio de 2020 entre el Servicio andaluz de Salud y la Red de Fundaciones Gestoras de Investigación del SSPA.

FIMABIS destinará la cantidad abonada en concepto de patrocinio a la realización del Evento y a cualquier otra actividad en el marco de sus fines fundacionales.

El pago de dicha cantidad se efectuará por parte de la Entidad, contra factura presentada por FIMABIS. Los datos de contacto de la Entidad para cualquier asunto relacionado con facturación serán:

Nombre: IMMEDICA PHARMA IBERIA

Correo electrónico: [REDACTED]

Tercera.- Protección de Datos

FIMABIS informa a las partes firmantes de que, en cumplimiento de lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, el

tratamiento de los datos de carácter personal que se derive del presente acuerdo, queda sujeto a lo establecido en la normativa legal vigente, según la cual:

- a) Los datos personales que nos proporcionen serán utilizados para su tratamiento con la finalidad de la gestión derivada del acuerdo, la ejecución de las obligaciones de él nacidas y contactar, en caso necesario, para la adecuada relación de las partes, quedando almacenados durante el tiempo necesario para cumplir con las obligaciones legales estipuladas.
- b) La base jurídica del tratamiento de sus datos es la ejecución de lo estipulado en el presente acuerdo.
- c) Los datos personales no serán cedidos a terceros, salvo que se disponga en una obligación legal.
- d) El responsable del tratamiento de sus datos personales es la Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud.
- e) Los firmantes podrán contactar con el Delegado de Protección de Datos en la siguiente dirección electrónica dpd.csalud@juntadeandalucia.es.

Podrán ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión de sus datos personales, o la limitación u oposición a su tratamiento, así como a la portabilidad de sus datos, solicitándolo por escrito, con copia de su DNI, a la Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud, con domicilio en calle Severo Ochoa, 35, 29590, Málaga; o mediante correo electrónico a asesor_protecciondatos@ibima.eu.

Quinta.- Duración

Este contrato entrará en vigor en la fecha que aparece en el encabezado y mantendrá su vigencia hasta el fin de la celebración del Evento, siempre y cuando hayan sido satisfechas todas las obligaciones derivadas del mismo y sin menoscabo de lo dispuesto en la estipulación sexta.

En caso de que las Partes estén interesadas en prorrogar su vigencia, se podrán establecer sucesivas prórrogas, siempre de forma expresa mediante la formalización de adendas al presente contrato.

Sexta.- Confidencialidad y transparencia

Las Partes se obligan a guardar la más absoluta confidencialidad, durante la vigencia del presente contrato, y una vez finalizado el mismo, respecto de toda la documentación e información, verbal o escrita, que se hayan facilitado la una a la otra en el marco del presente contrato, así como respecto de aquella otra información a la que puedan tener acceso durante la realización de las Jornadas.

FIMABIS, en cumplimiento de las obligaciones en materia de transparencia que le vienen legalmente impuestas, deberá publicar el presente Contrato para garantizar la transparencia de su actividad relacionada con el funcionamiento y el control de la actuación pública por parte de la ciudadanía y de la sociedad en general y favorecer la participación ciudadana en la misma. Serán de aplicación, en su caso, los límites al derecho de acceso a la información pública previstos en la normativa básica y, especialmente, el derivado de la protección de datos de carácter personal, por lo que la publicidad se llevará a cabo previa disociación de los datos personales en él contenidos.

Séptima.- Modificaciones

Todos los cambios y modificaciones que se produzcan con posterioridad a la firma del presente contrato deberán hacerse por escrito.

La anulación o modificación de una o varias estipulaciones, no alterarán en ningún sentido la validez de las restantes, debiendo anexionarse dichas variaciones o modificaciones al presente contrato.

Octava.- Terminación

Este Contrato puede darse por terminado en caso de incumplimiento por cualquiera de las partes. En tal caso la parte afectada por dicho incumplimiento lo notificará a la otra, y le concederá un plazo de quince (15) días a partir de la fecha de tal notificación para remediar el incumplimiento. Si la parte incumplidora no ha remediado dicho incumplimiento en el plazo anteriormente citado, la parte afectada podrá terminar de manera inmediata este acuerdo. Dicha terminación no perjudicará cualquier otro derecho o reclamación que la parte afectada pueda ostentar o tener con respecto de la parte infractora.

Será asimismo causa de resolución anticipada el mutuo acuerdo de las partes.

Novena.- Sumisión Expresa y derecho aplicable

Para la resolución de cualquier cuestión litigiosa relativa a la interpretación, aplicación y/o ejecución del presente contrato, ambas partes, con renuncia expresa a cualquier otro fuero que pudiera corresponderles, se someten expresamente a los Juzgados y Tribunales de la ciudad de Málaga.

Las partes se someten expresamente a la legislación española.

Y en prueba de conformidad, las partes firman digitalmente el presente documento en el lugar indicado en el encabezamiento y fecha de firma electrónica.

FIMABIS

IMMEDICA PHARMA IBERIA

D. José Miguel Guzmán de Damas
Director Gerente

D. Federico Pacheco Loranca
Director Regional de España y Portugal

IX JORNADA INTERDISCIPLINAR SOBRE AVANCES EN ENFERMEDADES RARAS

Fecha: 3 de marzo de 2023. Organiza: IBIMA-RARE

09:00-09:20h. INAUGURACIÓN. Presentación de Día Mundial de las Enfermedades Raras.

- D. **Francisco José Tinahones Madueño**. Director científico del IBIMA.
- D. **Juan Teodomiro López Navarrete**. Vicerrector de Investigación y Transferencia. Universidad de Málaga.
- D. **Miguel Ángel Medina Torres**. Coordinador del área IBIMA-RARE.
- Dña. **Raquel Yahyaoui Macías**. Coordinadora adjunta del área IBIMA-RARE.

9:20h a 10:10h. CONFERENCIA INAUGURAL.

Presentación. Rocío Calvo Medina. Hospital Regional Universitario de Málaga.

Ponencia: Medicina de precisión en enfermedades neurometabólicas.

Dra. Ángeles García Cazorla. Jefa de la Unidad de Enfermedades Metabólicas. Investigadora del grupo U703 del CIBERER. Hospital San Juan de Dios. Barcelona.

10.10h a 11:15h. PRIMERA SESIÓN: INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

Moderadora: Rocío Asensi Díez. Hospital Regional Universitario de Málaga.

10:10-10:25h: La inteligencia artificial impulsa la siguiente generación de descubrimiento de fármacos para enfermedades raras. **Dra. María Victoria Ruiz Pérez**. Científica senior. Healx. Cambridge, UK.

10:25-10:40h: El Programa de Enfermedades no Diagnosticadas (EnoD) del CIBERER: estrategia colaborativa y progresos. **Dra. Beatriz Morte Molina**. Investigadora del CIBERER y responsable del programa EnoD. Instituto de Investigaciones Biomédicas de Madrid.

10:40-10:55h: Avances en el tratamiento del pseudoxantoma elástico. **Dr. Juan Luis Carrillo Linares**. Facultativo especialista en medicina interna. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria. Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA-Plataforma BIONAND).

10:55-11:15 h: Coloquio.

11.15-11:45 CONFERENCIA INVITADA ESPECIAL

Presentación. Pedro Valdivielso Felices. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria.

Ponencia: Bases moleculares de los procesos biológicos y de las enfermedades metabólicas congénitas

Dr. Vicente Rubio Zamora. Profesor de investigación CSIC. Instituto de Biomedicina de Valencia.

11:45h a 12:15 h. Pausa-café.

12.15 h a 13:20h. SEGUNDA SESIÓN: ATENCIÓN SANITARIA Y REALIDAD SOCIAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS

Moderadora: Isabel Muñoz Castillo. Hospital Regional Universitario de Málaga.

12:15-12:30h: Presentación del nuevo Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras (PAPER) de Andalucía (pendiente ponente por parte del SAS).

12:30-12:45h: Importancia del asesoramiento genético: 1/4 no es 1 de cada 4.. **Dra. Aída Berenguel Hernández.** Investigadora y asesora genética. Biogenox. Almería.

12:45-13:00h: Papel del paciente como agente de cambio y su relación con la administración. **D. Jesús Ignacio Meco Rodríguez.** Director general del Instituto de Investigación y Desarrollo social de Enfermedades Poco Frecuentes (INDEPF). Ciudad Real.

13:00-13:20 h: Coloquio.

13.20h a 14.00h: CONFERENCIA DE CLAUSURA

Presentación. Juan Antonio García Ranea. Universidad de Málaga.

Ponencia: Medicina personalizada de precisión basada en el análisis de datos biomédicos: IMPaCT-Data.

Dr. Alfonso Valencia Herrera. Director del Instituto Nacional de Bioinformática (INB-ISCIII). Barcelona Supercomputing Centre.

14:00-14:10h: Conclusiones y clausura. Yolanda de Diego Otero. Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA-Plataforma BIONAND).

14:10h: Entrega del VI Premio IBIMA-RARE “Trayectoria profesional de Investigación y Atención a las Enfermedades raras”