

ACUERDO DE VOLUNTADES ENTRE EL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III Y LA FUNDACIÓN LA SONRISA DE ALEX PARA EL DESARROLLO DE UN PROYECTO EN CÁNCER INFANTIL

REUNIDOS

De una parte, **Don Jesús FERNÁNDEZ CRESPO**, como Director del **Instituto de Salud Carlos III** (en adelante ISCIII), NIF: Q-2827015-E, organismo público de investigación adscrito al Ministerio de Economía y Competitividad a través de la Secretaría de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación, nombrado por Real Decreto 169/2015 de 6 de marzo (BOE nº 57, de 7 de marzo de 2015) 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, modificado mediante los Reales Decretos 590/2005, de 20 de mayo; 246/2009, de 27 de febrero; 1672/2009, de 6 de noviembre; 200/2012 de 23 de enero; y 622/2014, de 18 de julio

De otra parte, **D. Javier CARRASCO SANTIAGO**, en calidad de Presidente, actuando en nombre y representación de la **Fundación la Sonrisa de Alex para la Investigación y Tratamiento del Sarcoma de Ewing** (en adelante FSA) con domicilio en Calle Cortes de Navarra, número 7, piso 6º izq (Pamplona, NAVARRA), y con N.I.F. G71198675, 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 LaSonrisadeAlex, para la Investigación y el Tratamiento del Sarcoma de Ewing, en el registro de fundaciones de Navarra, asignándole el número 326.

Ambos reconociéndose mutuamente plena facultad para la realización de este acto,

EXPONEN

1. 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 FSA, ha manifestado su voluntad de efectuar una donación al ISCIII, con el fin de proporcionar medios que se destinen a la investigación en cáncer infantil.

En virtud de lo anterior,

ACUERDAN

1. FSA se compromete a colaborar en la financiación de un proyecto de investigación bajo la fórmula jurídica de donación al ISCIII.
2. El Director 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 del proyecto será el científico titular del ISCIII, D. Fco. Javier Alonso García de la Rosa, Jefe de la Unidad de Tumores Sólidos Infantiles del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. El proyecto de investigación se denominará "**Proyecto La Sonrisa de Alex para la investigación en cáncer infantil**" (en adelante "Proyecto Sonrisa de Alex").
4. El proyecto de investigación tendrá una duración de 36 meses, a contar desde la firma de este acuerdo.
5. La cantidad donada al proyecto mencionado será inicialmente de 82.000 euros, distribuidos de la siguiente forma:
 - a) 40.000 euros a ingresar en el plazo de un mes tras la firma del acuerdo.
 - b) 1.200 euros a ingresar mensualmente a partir del segundo mes del proyecto (35 meses).FSA, si así lo estima conveniente, podrá incrementar esta cantidad inicial durante la duración del proyecto.

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

6. La FSA podrá suspender unilateralmente las aportaciones al proyecto por falta de ingresos de sus asociados, lo cual notificará con un mes de antelación al ISCIII.

7. El objetivo prioritario del Proyecto Sonrisa de Alex es la investigación en cáncer infantil. 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:

- a) Sufragar los gastos de personal, pudiéndose llevar a cabo los contratos, de cualquier modalidad, que se consideren necesarios para la realización del proyecto, siempre que el presupuesto lo permita y respetando en todo momento las normas establecidas para la contratación de personal en el ISCIII. En cualquier caso, se estará a lo dispuesto en las "Instrucciones sobre buenas prácticas para la gestión de las contrataciones de servicios y encomiendas de gestión a fin de evitar incurrir en supuestos de cesión ilegal de trabajadores", de 28 de diciembre de 2012, del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas.
- b) Sufragar los gastos de material fungible necesarios para la adecuada realización del proyecto.
8. El ISCIII, a través del investigador principal, informará periódicamente a FSA sobre la aplicación de los fondos donados y el desarrollo del proyecto, realizándose como mínimo 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 FSA 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 FSA. 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 FSA.
10. En todas las publicaciones, tanto científicas como divulgativas que puedan derivarse de este proyecto, se hará referencia explícita a FSA como donante. 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, FSA 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 FSA, página web u otros foros de internet que FSA estime conveniente.

Y para que surta efectos, se firma en Madrid, a 3 de septiembre 2015

Por la Fundación la Sonrisa de Alex

D. Javier Carrasco Santiago
Presidente

Por el Instituto de Salud Carlos III

D. Jesús Fernández Crespo
Director General