

ACUERDO MARCO ENTRE LA UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE Y LA ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR DISTROFIAS DE RETINA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

REUNIDOS

De una parte, la Universidad Miguel Hernández de Elche (en adelante UMH), entidad con NIF nº Q-5350015C y domicilio social en Avda. de la Universidad, s/n C.P. 03202 Elche, y en su nombre y representación, D. Domingo Orozco Beltrán, actuando por delegación del representante legal de esta Universidad, el Rector, en virtud de su nombramiento como Vicerrector de Planificación y Responsabilidad Social por Resolución Rectoral nº 1080/19, de fecha 3 de junio del 2019, y de la delegación de atribuciones conferidas por la Resolución Rectoral nº 278/21, de fecha 12 de febrero del 2021 (DOGV núm. 9024, de 19 febrero del 2021),

De otra parte, La Asociación de personas afectadas por Distrofias de Retina de la Comunidad Valenciana, entidad con NIF nº CIF: G 46801700 y domicilio social en C/Garrigues Nº 3, 2º, A-B, C.P. 46001 – Valencia, y en su nombre y representación D./Dª *Almudena Amaya Rubio*, *presidenta*, en virtud de *RETINA COMUNIDAD VALENCIANA*, de fecha 28 de enero de 2009.

Reconociéndose las partes capacidad legal para suscribir el presente protocolo de actuaciones,

EXPONEN

1. Que las entidades firmantes tienen objetivos e intereses comunes en los campos *académico, científico, y cultural*.
2. Que la Universidad Miguel Hernández de Elche es una Entidad de Derecho Público de carácter multisectorial y pluridisciplinar, dotada de personalidad jurídica propia, entre cuyos fines prioritarios está el apoyo científico y técnico al desarrollo cultural, social y económico nacional, con atención singular a las demandas particulares de la Comunidad Valenciana, así como la participación en el estudio y debate de aquellas cuestiones que afecten a la renovación y evolución de la sociedad. Así como todos aquellos objetivos, especialmente reconocidos en el artículo 2 de los Estatutos de la UMH (aprobados a través de Decreto 208/2004, de 8 de octubre, del Consell de la Generalitat, modificados por el Decreto 105/2012, de 29 de junio, del Consell).
3. Que La Asociación de personas afectadas por Distrofias de Retina de la Comunidad Valenciana, reconocida como de utilidad pública desde 1995, agrupa a más de 600 familias afectadas por diversas Distrofias Hereditarias de Retina (D.H.R.) La Asociación de Personas Afectadas por D.H.R. está declarada de UTILIDAD PÚBLICA

por acuerdo del Consejo de Ministros del 27 de enero de 1995. Sus objetivos principales incluyen conocer la incidencia de estas patologías en España y sensibilizar a la sociedad al respecto. Además, se encargan de informar sobre los avances científicos, brindar acogimiento y apoyo psicológico y social a los afectados y sus familias, ofrecer asesoramiento jurídico en temas de discapacidad, y respaldar la investigación mediante becas y fondos. La asociación colabora estrechamente con profesionales de la salud, centros de investigación y servicios sociales, coordina citas médicas y busca mejorar la calidad de vida de los afectados y sus entornos a través de convivencias y encuentros.

4. Que tanto la UMH como *la Asociación de personas afectadas por Distrofias de Retina* desean dejar constancia del interés de las partes en estrechar sus relaciones, aunar esfuerzos y establecer normas amplias de actuación que permitan atender los objetivos que comparten.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, la UMH y la Asociación de personas afectadas por Distrofias de Retina, deciden formalizar el presente protocolo con las siguientes,

CLÁUSULAS

PRIMERA. - OBJETO

Es objeto del presente protocolo de actuaciones establecer un marco de actuación para desarrollar la colaboración y cooperación entre las entidades firmantes, así como promover el entendimiento entre ellas.

La firma del presente protocolo no supone la formalización de compromisos económicos ni jurídicos concretos y exigibles, por lo que no tiene la consideración de convenio, según lo dispuesto en el artículo 47.1, párrafo 2º de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. El mismo constituye una declaración de intenciones cuyo fin es promover auténticas relaciones de beneficio mutuo.

La implementación y el desarrollo de actividades específicas basadas en el presente protocolo serán negociadas y acordadas por las partes mediante la firma de convenios específicos.

SEGUNDA. - ACTUACIONES A REALIZAR

Los fines, objetivos y actividades a los que se extenderá la colaboración, ya sea virtual, presencial o en formato híbrido, son los siguientes:

- a) Ejecución de proyectos y programas educativos y culturales conjuntos.
- b) Cooperación en programas de formación de personal.
- c) Asesoramiento mutuo en cuestiones relacionadas con la actividad de ambas entidades.

- d) Organización y ejecución de actividades comunes relacionadas con la promoción social de la educación, la cultura, la investigación y el desarrollo tecnológico.
- e) Intercambio de estudiantes, profesores, investigadores y personal administrativo mediante programas de cooperación educativa.
- f) Cualquier otra actividad que redunde en beneficio mutuo, dentro de las disponibilidades de las partes.

Para el desarrollo de estas acciones se estará a lo dispuesto en la normativa general vigente, así como a los procedimientos y reglamentación propia de las partes para cada caso concreto.

Cuando la naturaleza de las actividades de colaboración u otras circunstancias concurrentes así lo requieran, se elaborará el correspondiente convenio entre las partes en el que se concretarán, entre otros aspectos, el objeto del convenio, las actuaciones a realizar, los mecanismos de seguimiento, así como las obligaciones y compromisos asumidos por las partes y cuantos otros aspectos se consideren necesarios para el correcto cumplimiento de sus fines.

TERCERA. – MECANISMOS DE COORDINACIÓN

Con el fin de concretar las acciones específicas que se desarrollarán al amparo de este protocolo, así como para dirimir las discrepancias y dudas que puedan surgir sobre su interpretación o aplicación, las partes acuerdan nombrar a dos representantes que serán los coordinadores del presente protocolo.

Por parte de la Universidad Miguel Hernández de Elche, el profesor asociado del Departamento de Patología y Cirugía Rauf Nouni García.

Por parte de La asociación de personas afectadas por Distrofias de Retina Retina de la Comunidad Valenciana, la Trabajadora Social Gema Ortiz Planelles.

Las controversias y conflictos surgidos de la interpretación, desarrollo, modificación, resolución y efectos que pudieran derivarse de la aplicación del presente protocolo, deberán solventarse a través de estos coordinadores.

CUARTA. - COMPROMISOS ECONÓMICOS

El presente protocolo no conlleva obligaciones financieras o contraprestación económica para ninguna de las partes.

QUINTA. - MODIFICACIÓN DEL PROTOCOLO

El presente protocolo constituye la manifestación expresa de la voluntad de las partes en relación con su objeto y contenido. Cualquier modificación del mismo deberá ser efectuada por escrito y firmada por ambas partes.

SEXTA. - PLAZO DE VIGENCIA

El presente protocolo entra en vigor a partir de la fecha de su firma, sin perjuicio de la tramitación que correspondiera en el ámbito organizativo de cada una de las entidades firmantes del mismo.

Tendrá una duración de 4 años, pudiendo las partes, en cualquier momento antes de la finalización del plazo anterior, acordar unánimemente su prórroga o su extinción.

SÉPTIMA. - CAUSAS DE RESOLUCIÓN

Serán causa de resolución del presente protocolo:

- a) La denuncia de cualquiera de las partes, formalizada por escrito y comunicada a la otra parte con un mes de antelación a la fecha en la que desee su finalización. En todo caso no afectará a las actuaciones que ya se estuviesen realizando en el momento de efectuarla.
- b) El incumplimiento de las cláusulas del protocolo.
- c) El mutuo acuerdo de las partes firmantes.

OCTAVA. - PROTECCIÓN DE DATOS

Ambas partes se comprometen a cumplir las previsiones contenidas en el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, con especial sujeción al mismo. Y se comprometen a cumplir, en los términos que sean de aplicación, cualquier norma y/o reglamento de desarrollo, vigente en materia de protección de datos de carácter personal establecidos al efecto.

Y, en prueba de conformidad, los representantes de las partes intervinientes firman este documento.

Por parte de la Universidad Miguel
Hernández de Elche

Por parte de la Asociación La asociación
de personas afectadas por Distrofias de
Retina de la Comunidad Valenciana

D./D^a *Domingo Orozco Beltrán*
Vicerrector/a de Planificación y
Responsabilidad Social

D./D^a *Almudena Amaya Rubio*
Presidenta de Retina Comunidad
Valenciana.



El presente convenio sigue el modelo normalizado informado favorablemente por el Servicio Jurídico de la Universidad Miguel Hernández de Elche, con fecha 2 de diciembre de 2020 y aprobado por la Secretaría General de la Universidad Miguel Hernández de Elche, con fecha 15 de enero de 2021.