



Convenio entre la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y Guerreros Púrpura para la investigación y ejecución del proyecto «Biomarcadores Moleculares en la Encefalitis de Rasmussen: Integración de Proteómica, Metiloma y Modelos Mecanísticos para la Caracterización Patogénica»

En Madrid, a la fecha de la última firma.

REUNIDOS

De una parte, [REDACTED], como directora de la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (en adelante FIBHNJS, con domicilio en Av. Menéndez Pelayo nº 65, 28009 Madrid y en virtud de los poderes expedidos en Madrid por el notario [REDACTED] [REDACTED] en calidad de co-investigadores principales del proyecto en cuestión y miembros de esta institución.

Y de otra parte, Doña María del Pilar Jiménez Palacios, como Presidenta de la Asociación Guerreros Púrpura, con NIF G-88071923, con domicilio en la calle Modesto Lafuente 60 1ºC, 28003, de Madrid.

Las dos partes, en el concepto en que intervienen, aseguran la vigencia de las representaciones con las que actúan y se reconocen recíprocamente la capacidad legal suficiente y necesaria para suscribir el presente Acuerdo, y a tal efecto

EXPONEN

1. Que la FIBHNJS, dentro de los fines e instrumentos que le son propios aquellos de naturaleza docente, de investigación y científica que redunden en un mejor conocimiento de los procesos de salud y enfermedad y mejora del bienestar de la población.

- 2.** Que la Asociación Guerreros Púrpura es una organización sin ánimo de lucro constituida con el objetivo de contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por afectaciones o enfermedades neurológicas y metabólicas, y entre sus fines se encuentra apoyar la investigación de enfermedades o afectaciones neurológicas y metabólicas.
- 3.** Que el proyecto denominado «Biomarcadores Moleculares en la Encefalitis de Rasmussen: Integración de Proteómica, Metiloma y Modelos Mecanísticos para la Caracterización Patogénica», propuesto y elaborado por la Dra. Verónica Cantarín, y la Dra. Rosa Guerrero, tiene por objetivo combinar e integrar datos clínicos y de los marcadores moleculares (identificados mediante diferentes tecnologías ómicas) para tratar de proporcionar un enriquecimiento en el entendimiento de la fisiopatología de la encefalitis de Rasmussen con la posibilidad de una detección más precoz, una predicción de pronóstico y por ende una mayor capacidad de establecer protocolos de tratamiento personalizados.
- 4.** Que el proyecto denominado «Biomarcadores Moleculares en la Encefalitis de Rasmussen: Integración de Proteómica, Metiloma y Modelos Mecanísticos para la Caracterización Patogénica» ha sido el ganador de la I Convocatoria de Ayudas a la investigación de Guerreros Púrpura.
- 5.** Que Guerreros Púrpura desea financiar la ejecución del proyecto «Biomarcadores Moleculares en la Encefalitis de Rasmussen: Integración de Proteómica, Metiloma y Modelos Mecanísticos para la Caracterización Patogénica» con una dotación de 25.000 euros.
- 6.** Que, dado el conocimiento y experiencia de las investigadoras principales del proyecto en dichos campos, Guerreros Púrpura está interesada en suscribir un convenio con la FIBHNJS para contribuir a la ejecución y el desarrollo del proyecto denominado «Biomarcadores Moleculares en la Encefalitis de Rasmussen: Integración de Proteómica, Metiloma y Modelos Mecanísticos para la Caracterización Patogénica»

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, la FIBHNJS y Guerreros Púrpura convienen en formalizar el presente convenio, para lo cual se establecen las siguientes

CLÁUSULAS

Primera. Objeto del convenio.

El presente convenio tiene por objeto establecer la colaboración entre la FIBHNJS y la asociación Guerreros Púrpura para la ejecución del proyecto «Biomarcadores Moleculares en la Encefalitis de Rasmussen: Integración de Proteómica, Metiloma y Modelos Mecanísticos para la Caracterización Patogénica», financiado por Guerreros Púrpura con una dotación económica total de 25.000 euros a ejecutar en 12 meses.

Segunda. Aportaciones de las Partes.

Las co-investigadoras principales del proyecto de investigación se comprometen a desarrollar el proyecto «Biomarcadores Moleculares en la Encefalitis de Rasmussen: Integración de Proteómica, Metiloma y Modelos Mecanísticos para la Caracterización Patogénica». Para ello se comprometen cumplir los objetivos propuestos en el estudio como son:

1. Identificación de biomoléculas, distribución y localización espacial en tejido cerebral (mediante espectrometría de masas, MALDI-MSI)
2. Caracterización de la firma epigenética en muestras de sangre periférica (estudios de metilación)
3. Estudios de asociación de fenotipo-biomarcador
4. Construcción de modelos mecanísticos para la caracterización funcional

Las co-investigadores principales serán la [REDACTED] del servicio de neurología del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús., y la [REDACTED] del Instituto de Investigaciones Biomédicas Sols-Morreales-CIBERER

La FIBHNJS se compromete a:

- Cumplir con las bases de la I Convocatoria de Investigación de Ayudas a la Investigación de Guerreros Púrpura.
- Cumplir con la ejecución del proyecto presentado según las memorias técnicas y económica. La FIBHNJS se compromete a desarrollar el proyecto «Biomarcadores Moleculares en la Encefalitis de Rasmussen: Integración de Proteómica, Metiloma y Modelos Mecanísticos para la Caracterización Patogénica» conforme a estas memorias (Anexo I del presente convenio).
- Entregar un informe detallado de los estudios realizados y de las conclusiones

del proyecto en los tres meses siguientes a la finalización del proyecto, excluyéndose de dicho informe, si así se considera, aquella información que sea susceptible de protección industrial. En cualquier caso, toda la información de carácter científico suministrada por la FIBHNJS a Guerreros Púrpura será considerada confidencial y no podrá ser divulgada a terceros sin el permiso expreso de la FIBHNJS y los co-investigadores principales del proyecto.

- Entregar un informe de gastos firmado por el responsable de la gestión económica del centro investigador dentro de los tres meses siguientes a la finalización del proyecto.
- El reclutamiento de los 5 pacientes necesarios se realizará en coordinación con Guerreros Púrpura ya que uno de los requisitos de la convocatoria es que los pacientes sean socios de Guerreros Púrpura.
- Asistir al Encuentro de familias y Jornada científica 2025 que se realizará del 27 al 28 septiembre de 2025 en el Tiemblo, provincia de Ávila, para presentar a los socios el proyecto «Biomarcadores Moleculares en la Encefalitis de Rasmussen: Integración de Proteómica, Metiloma y Modelos Mecanísticos para la Caracterización Patogénica»
- Asistir al Encuentro de familias y Jornada científica 2025 que se realizará del 25 al 27 septiembre de 2026 para presentar a los socios los resultados del proyecto «Biomarcadores Moleculares en la Encefalitis de Rasmussen: Integración de Proteómica, Metiloma y Modelos Mecanísticos para la Caracterización Patogénica»

Guerreros Púrpura ingresará en la cuenta titularidad de la FIBHNJS 25.000 euros, que la FIBHNJS destinará para sufragar los costes detallados en la memoria económica.

La cantidad de 25.000 euros se utilizará íntegra y exclusivamente para sufragar los gastos asociados al proyecto especificados anteriormente, sin que ésta pueda ser utilizada para otros fines, como, por ejemplo, gastos indirectos.

El número de cuenta bancaria titularidad de la FIBHNJS donde se recibirá el ingreso es el siguiente: [REDACTED] que este Organismo tiene abierta en [REDACTED]

El mencionado ingreso se realizará durante el primer mes de ejecución del proyecto tras la firma de este convenio por ambas partes.

Tercera. Duración del proyecto.

La duración del proyecto será de doce meses una vez firmado el presente convenio por



ambas partes.

Cuarta. *Uso de distintivos corporativos.*

La FIBHNJS autoriza a Guerreros Púrpura a introducir en la documentación relativa al Proyecto, los distintivos corporativos de la FIBHNJS. El logo/símbolo institucional de la FIBHNJS podrá ser utilizado en sus dos versiones: color y blanco y negro suministradas en los formatos idóneos para imprenta por la FIBHNJS.

Así mismo, Guerreros Púrpura autoriza a la FIBHNJS a introducir en la documentación relativa al Proyecto, los distintivos corporativos Guerreros Púrpura. El logo/símbolo institucional de Guerreros Púrpura podrá ser utilizado en sus correspondientes versiones: color y blanco y negro, fondo oscuro, fondo claro suministradas en los formatos idóneos para imprenta por Guerreros Púrpura.

Tanto la FIBHNJS como Guerreros Púrpura podrán hacer la publicidad que crean conveniente sobre la firma de este convenio.

Quinta. *Confidencialidad y divulgación de los resultados de investigación.*

Toda la información científica suministrada por la FIBHNJS a Guerreros Púrpura mediante cualquier medio oral, escrito o electrónico, será considerada confidencial y no podrá ser transmitida a terceros sin la autorización expresa de la FIBHNJS y los co-investigadores principales del proyecto.

En todas las publicaciones, tanto científicas como divulgativas que puedan derivarse de este proyecto, se hará referencia explícita a Guerreros Púrpura como agentes colaboradores.

Sexta. *Derechos de propiedad intelectual e industrial.*

Si fruto del proyecto financiado por Guerreros Púrpura se diese lugar a cualquier resultado que pudiera ser susceptible de una solicitud de titularidad de derechos de propiedad industrial, se notificará con carácter inmediato y por escrito a Guerreros Púrpura. En tal caso se procederá de forma conjunta entre las instituciones de los equipos de investigación participantes y Guerreros Púrpura a redactar un acuerdo específico donde se regularán las obligaciones y derechos de los diferentes titulares en función de su respectiva contribución.



Séptima. Cláusula sobre buenas prácticas.

El presente convenio se ejecutará conforme a la legislación vigente en materia de códigos de conducta de la Administración Pública.

Octava. Régimen de modificación del convenio.

La modificación del convenio requerirá acuerdo unánime de los firmantes.

Novena. Comisión de Seguimiento.

Para el seguimiento, vigilancia y control de la ejecución del convenio se constituirá una Comisión de Seguimiento, formada por dos miembros por cada Parte, y que se regirá por las normas para los órganos colegiados contenidas en la sección 3.^a del capítulo II del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Décima. Vigencia.

El presente convenio se perfecciona el día de su firma y surtirá efectos desde su firma por ambas partes. Extenderá su vigencia hasta la realización de la ejecución del proyecto que es de un año de duración más los tres meses correspondientes a la entrega del último informe de justificación de gastos por parte del centro investigador y la presentación de los resultados en el Encuentro de familias y Jornada científica 2026 de Guerreros Púrpura.

Undécima. Causas de extinción.

Este convenio podrá resolverse, de acuerdo con el artículo 51 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en alguna de las siguientes causas de resolución:

1. El transcurso del plazo de vigencia sin haberse acordado su prórroga.
2. El mutuo acuerdo de las Partes.
3. El incumplimiento por las Partes de los compromisos establecidos en el convenio. En este caso, cualquiera de las Partes podrá notificar a la Parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en un determinado plazo con

las obligaciones o compromisos que se consideran incumplidos. Este requerimiento será comunicado al responsable del mecanismo de seguimiento, vigilancia y control de la ejecución del convenio y a las demás Partes firmantes. Si trascurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la Parte que lo dirigió notificará a las Partes firmantes la concurrencia de la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio. La resolución del convenio por esta causa podrá conllevar la indemnización de los perjuicios causados si así se hubiera previsto.

4. Por su denuncia.
5. Por el acaecimiento de circunstancias que hagan imposible su cumplimiento.
6. Por cualquier otra causa legalmente prevista.
7. Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio.

Duodécima. *Naturaleza jurídica y jurisdicción aplicable.*

Su régimen jurídico es el establecido en el capítulo VI del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre.

Cualquier discrepancia respecto a la interpretación, aplicación o ejecución del presente convenio será sometida a la comisión mencionada en la cláusula novena.

Ambas Partes se comprometen a solucionar de mutuo acuerdo las posibles controversias que pudieran originarse con motivo de la interpretación y aplicación del presente convenio. Las cuestiones litigiosas y los desacuerdos respecto a su ejecución e interpretación que no pudieran resolverse de forma amistosa en el seno de la Comisión de Seguimiento serán sometidos a la Jurisdicción Contencioso-Administrativa.

Y en prueba de conformidad, las Partes se ratifican y firman el presente documento.

Por Fundación para la Investigación Biomédica Hospital Infantil Universitario Niño Jesús			Por Guerreros Púrpura
	 	 	Fdo: Pilar Jiménez
Directora	Co-investigador principal	Co-investigador principal	Presidenta
Fecha:	Fecha:	Fecha: 19/05/2025	Fecha: