

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE Federación Española de Enfermedades Metabólicas y la Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados, MPS España

Barcelona, a 09 de junio de 2021

De una parte, D. Aitor Calero García en representación, en su condición de Presidente de la *Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias* con domicilio en Calle Luis Ruiz, 75, Madrid y con NIF G-41429440, en virtud de las atribuciones que le otorgan los Estatutos.

De la otra, D. Jorge José Cruz Villalba, en calidad de Director, que interviene en nombre y representación de la Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados, en adelante MPS-LISOSOMALES ESPAÑA, con CIF número G63282917 y domicilio social en Calle Anselm Clavé, 1, 08787 LA POBLA DE CLARAMUNT (BARCELONA).

Las partes se reconocen la capacidad legal necesaria per formalizar este convenio y,

EXPONEN

Primero.- I- Que FEEMH es una asociación **sin ánimo de lucro** que tiene como fines:

alcanzar la mejora de los afectados por las **enfermedades metabólicas hereditarias**, asesorando y asistiendo a éstos y a sus familias en el cuidado médico, psicológico, asistencial, etc.; trabajando en pro de un desarrollo afectivo, educativo adecuado y, en general, cualquier otra actuación que tienda a mejorar su calidad de vida, teniendo en cuenta las circunstancias especiales que concurren en familiares y afectados.

Segundo.- Que la Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados, MPS España, con sede en C/ Anselm Clavé nº 1, La Pobra de Claramunt, Barcelona, España y NIF: G63282917 es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública en 2012 por orden del Ministerio del Interior. MPS España trabaja para dar apoyo a las personas afectadas por enfermedades lisosomales i a sus familias, mejorar su calidad de vida i favorecer su integración social.

Tercero.- Que es deseo de ambas Instituciones suscribir este Convenio de colaboración con la finalidad de establecer fórmulas adecuadas de cooperación para el mejor aprovechamiento de los recursos propios, destinados a la ejecución de programas de interés mutuo, y promover una relación regular entre ambas Instituciones, a cuyo efecto acuerdan las siguientes

CLÁUSULAS

Primera.- El presente Convenio de colaboración se establece con el carácter de cauce para futuras actuaciones en el desarrollo de actividades de interés común para las partes, siendo los principales objetivos

- Realización de trabajos estudios, publicación y difusión de los resultados en temas de interés común.
- Cooperación a nivel nacional e internacional que favorezca el desarrollo de proyectos en beneficio de las dos Instituciones.
- Asesoramientos recíprocos e intercambio de información de mutuo interés relacionados con las actividades de ambas Instituciones.

Segunda.- Para cada acción que se inicie en desarrollo del presente Convenio se formalizará un acuerdo específico en el que se determinarán las características del mismo, así como los compromisos que asume cada una de las partes.

Tercera.- La supervisión de los programas y acciones conjuntas corresponderá a cada una de las partes en la esfera de sus respectivas competencias.

Ambas Instituciones podrán divulgar, en la forma en que ambas acuerden, las acciones y experiencias que se deriven de los proyectos que se realicen en el desarrollo del presente Convenio.

En cualquier caso, será en los acuerdos específicos donde se establezcan las limitaciones a esta divulgación o se determine su confidencialidad, haciendo constar, en todo caso, la participación de ambas Instituciones en las mismas.

Cuarta.- El presente Convenio tendrá vigencia indefinida desde el momento de su firma, sin perjuicio de su extinción por mutuo acuerdo entre las partes o por denuncia unilateral formalmente comunicada con una antelación de dos meses.

La resolución de este Convenio no afectará al desarrollo de los acuerdos específicos que ya se hubieran formalizado, los cuales se mantendrán hasta su total conclusión.

En prueba de conformidad, firman ambas partes el presente Convenio, por duplicado y un solo efecto, en el lugar y fecha arriba señalados.

Federación Española de
Enfermedades Metabólicas

Federación Española de
Enfermedades Metabólicas Hereditarias
www.metabolicos.es
G-41429440



MPS ESPAÑA
LISOSOMALES

G-63282917
Nº REG.NAC
171.505

ASOCIACIÓN DE LAS
MUCOPOLISACARIDOSIS
Y SÍNDROMES RELACIONADOS

C/ Anselm Clavé, 1
08787 LA POBLA DE CLARAMUNT
(Barcelona) ESPAÑA
T. 83 804 08 58 / 817 080 188