

ACUERDO DE COLABORACIÓN ENTRE LA "FUNDACIÓN FEDER PARA LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS" (FUNDACIÓN FEDER) Y LA FUNDACIÓN PÚBLICA GALLEGA DE MEDICINA XENÓMICA (FPGMX), PARA EL DESARROLLO Y EJECUCIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN "APROXIMACIÓN AL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS DEL NEURODESARROLLO".

MEMORIA XUSTIFICATIVA

O xerente do Servizo Galego de Saúde, DECLARA:

- Que Ángel Carracedo Álvarez, en calidade de Director, actuando no nome e representación da *Fundación Pública Gallega de Medicina Xenómica*, formalizou o día 11.7.2024 coa *Fundación Feder para la Investigación en Enfermedades Raras* o instrumento convencional arriba referido, que terá efectos desde o día da súa sinatura e manterá a súa vixencia ata o 1 de setembro de 2025.

- Que o instrumento convencional ten por obxecto, segundo expresa, "regular la relación entre FEDER y FPGMX para la realización de los trabajos de investigación relacionados con el Proyecto *"Aproximación al diagnóstico de enfermedades raras del neurodesarrollo"* cuyos términos esenciales se describen en el Anexo I del presente instrumento".

- Que existe converxencia de intereses entre as entidades asinantes en orde á consecución do obxectivo referido.

- Que o instrumento convencional asinado se fundamenta en que:

A Fundación Feder ten coma fin "el contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras, a través de la promoción y apoyo a programas de investigación. El acceso al diagnóstico es, sin duda, uno de los grandes retos para muchas personas que conviven con la sospecha de padecer una enfermedad poco frecuente y es el deseo de esta fundación el contribuir, promoviendo la investigación, a reducir el número de personas que tiene que sobrellevar el proceso de la odisea diagnóstica".

A Fundación Pública Gallega de Medicina Xenómica ten entre os seus fins "garantizar el acceso de los ciudadanos a las pruebas genómicas útiles que necesiten en condiciones de equidad, a través de la definición de una cartera de servicios de medicina genómica, basada en criterios de seguridad, eficiencia y efectividad; prestar asistencia a los pacientes con enfermedades genéticas y a sus familias, poniéndolos como eje de la atención a través del correspondiente asesoramiento genético; así como poner en funcionamiento programas de investigación, formativos y acciones educativas, así como ofrecer servicios asociados de investigación en el campo de la Medicina Genómica".

Que a Fundación posúe coñecementos previos (Know how, títulos de propiedade intelectual e/ou industrial) e experiencia probada no área de traballo obxecto da presente investigación polo que ambas partes decidiron colaborar para levar a cabo o Proxecto de Investigación "Aproximación al diagnóstico de enfermedades raras del neurodesarrollo".

- Que os intereses converxentes das partes asinantes exclúen o ánimo de lucro, e non poden satisfacerse axeitadamente mediante a celebración dun contrato dos contemplados na "Ley 9/2017, de 8 de novembro, de Contratos do Sector Público, por la que se traspone al ordenamiento jurídico español las Directivas do Parlamento Europeo y del Consejo 2014/23/UE y 2014/24/UE, de 26 de febrero de 2014", ou doutro instrumento alleo á natureza estritamente convencional.

En atención ao exposto, e a fin de dar cumprimento ao preceptuado no artigo 15.2 da Lei 1/2016, do 18 de xaneiro, de transparencia e bo goberno, estimouse xustificado o recurso á sinatura deste instrumento convencional, con exclusión doutras figuras.

E para que conste, asino esta memoria, en Santiago de Compostela.

O Xerente do Servizo Galego de Saúde

(P.S. Acordo do 3 de xullo de 2024)

O Director Xeral de Asistencia Sanitaria

Alfredo José Silva Tojo

