

Aprobado en Consejo de Gobierno de 27 de febrero de 2024

**CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE LA UNIVERSIDAD DE ALMERÍA CON LA
FUNDACIÓN POCO FRECUENTE Y EL ILMO. COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE
ALMERÍA PARA LA CREACIÓN DE LA CÁTEDRA “ENFERMEDADES POCO
FRECUENTES” DE LA UNIVERSIDAD DE ALMERÍA**

En Almería, a fecha de firma digital

REUNIDOS

De una parte, D. José Joaquín Céspedes Lorente, Rector Magnífico de la Universidad de Almería, en nombre y representación legal de la misma, con domicilio en Ctra. Sacramento s/n – La Cañada de San Urbano, 04120 Almería, nombrado en virtud del Decreto 270/2023, de 14 de noviembre (BOJA núm. 223, de 21 de noviembre de 2023), con las atribuciones que le confieren los Estatutos de la Universidad de Almería, aprobados por el Decreto 225/2018, de 18 de diciembre (BOJA núm. 247, de 24 diciembre de 2018).

Y de otra, Dña. M^a del Mar García Beltrán con DNI 45.595.884-V, presidenta y en nombre-representación de la entidad Fundación Poco Frecuente, con CIF G-04864062 y domicilio en C/ Alhóndiga Vieja con Calle Milagro, de Almería, en su calidad de Presidente, en virtud de lo acordado por unanimidad en reunión del patronato celebrada el día 29 de enero de 2020, previa convocatoria realizada de conformidad con los Estatutos de dicha entidad y certificado legitimado el 13 de febrero de 2020 por la notaría de Almería, Dña. Begoña Martínez Amo, bajo el número 27 de su protocolo e inscrita en el Registro de Fundaciones de la Junta de Andalucía el día 13 de septiembre de 2018 con nº AL-1465.

Y de otra, D. Francisco José Martínez Amo con DNI 27.188.864-N, Presidente y en nombre-representación del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Almería, con CIF: Q-0466002C y domicilio en C/Gerona, 11, de Almería. En su calidad de Presidente según Resolución de 16 de junio de 2021, de la Dirección General de Justicia Juvenil y Cooperación, por la que se inscribe en el Registro de Colegios Profesionales de Andalucía la Junta de Gobierno de este Colegio proclamada el 4 de junio de 2021.

Actuando ambas partes en nombre y representación de sus respectivas entidades y reconociéndose capacidad legal para realizar el presente Convenio,

EXPONEN

- I. Que, en función de su naturaleza y objetivos, las Instituciones que suscriben el presente Convenio han coincidido en la especial significación y relevancia *que tienen las enfermedades raras, y así como, en la necesidad de estimular y apoyar la investigación básica y clínica, contribuir a la cooperación entre organizaciones y colectivos implicados en la lucha contra las afecciones genéticas y sensibilizar a la sociedad y dar a conocer las enfermedades poco frecuentes.*
- II. Que la colaboración entre la Universidad de Almería (en adelante UAL) y la FUNDACIÓN POCO FRECUENTE (en adelante FPF) con el ILMO. COLEGIO DE MEDICOS DE ALMERIA (en adelante COMEAL), con la creación de la cátedra ENFERMEDADES POCO FRECUENTES, es una buena garantía para que se lleven a cabo los objetivos del plan estratégico de la Universidad de

Almería, referidos a actividades relacionadas con la docencia, la investigación y la extensión universitaria.

POR TODO ELLO, acuerdan la suscripción del presente Convenio de Colaboración, de acuerdo con las siguientes

CLÁUSULAS

PRIMERA. Objeto del convenio.

El presente convenio tiene por objeto definir los términos de la colaboración entre la UAL y la ENTIDAD para la creación de la Cátedra “ENFERMEDADES POCO FRECUENTES” que tendrá como objetivo las materias que son propias del ámbito:

- a. Actividades de formación e investigación, preferentemente entre el alumnado del Grado de Medicina de la UAL:
 - Apoyo a los gastos derivados de la investigación sobre Enfermedades Poco Frecuentes.
 - Apoyo a la realización de trabajos de Investigación relacionadas con Enfermedades Poco Frecuentes.
 - Apoyo a la realización de trabajos Fin de Grado, Máster y Tesis Doctorales relacionados con Enfermedades Poco Frecuentes.
 - Organización de talleres, conferencias y seminarios Enfermedades Poco Frecuentes
 - Realización de congresos científicos relacionados con Enfermedades Poco Frecuentes
- b. Actividades de difusión relacionadas con las Enfermedades Poco Frecuentes:
 - Organización de jornadas de divulgación técnica y tecnológica.
 - Publicaciones sobre temas de interés en el ámbito de la Cátedra
 - Divulgación de las actividades en el ámbito social de la Cátedra

El programa de la Cátedra se inscribe en el ámbito académico del Vicerrectorado de Relaciones Institucionales y Formación Permanente.

SEGUNDA. Composición de la Cátedra.

La Cátedra estará compuesta al menos por un director y, en su caso, uno o varios codirectores, un secretario y un consejo asesor.

El consejo asesor estará formado por el director, el codirector o codirectores si los hubiera, el secretario, dos representantes de la UAL y dos miembros de la FUNDACIÓN POCO FRECUENTE y uno del ILMO. COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE ALMERÍA como representantes de cada ENTIDAD.

La composición de la Cátedra respetará en todo caso los artículos 11 al 17 del Reglamento de Cátedras y Seminarios Permanentes de la UAL.

El director y los codirectores, en su caso, elaborarán, al comienzo de cada curso académico, un Plan anual de actividades a desarrollar durante el mismo. Al final del periodo elaborarán una Memoria anual de las actividades desarrolladas.

La Cátedra se ubicará en el lugar que se le asigne dentro de las instalaciones de la Universidad de Almería, según disponibilidad de espacio. Gozará de las mismas condiciones que otras estructuras universitarias en cuanto al acceso a internet, gasto eléctrico, consumo telefónico y acceso a salas de reuniones y de conferencias de la UAL.

TERCERA. Actividades de la Cátedra.

La Cátedra podrá realizar actividades de investigación, transferencia del conocimiento, formación y divulgación en materias propias de su ámbito de estudio, de acuerdo con la ley y con la normativa de la UAL que en cada momento las regule, siempre que así lo permitan las disponibilidades presupuestarias y la financiación prevista en cada caso.

CUARTA. Funciones del Consejo Asesor.

Conforme al Reglamento de Cátedras y Seminarios Permanentes de la UAL, las funciones del Consejo Asesor serán:

- a. Aprobar los planes anuales y plurianuales de actividades de la Cátedra.
- b. Conocer las actividades realizadas por los miembros de la Cátedra.
- c. Aprobar, en su caso, el presupuesto de la Cátedra y su liquidación.
- d. Aprobar la Memoria anual y elevarla al órgano competente de la Universidad.
- e. Conocer y aprobar la adscripción y cese de nuevos miembros a la Cátedra.
- f. Colaborar con los restantes órganos de gobierno de la UAL en el desempeño de sus competencias.

QUINTA. Obligaciones de las partes.

En virtud del presente Convenio, las partes asumen las siguientes obligaciones:

Corresponde a la Universidad de Almería:

1. La Universidad de Almería gestionará la habilitación del espacio, así como de los medios técnicos y humanos necesarios para el ejercicio de las actividades de la Cátedra según disponibilidad.
2. La Universidad de Almería se hará cargo de la gestión publicitaria y de promoción específica de la Cátedra. Toda notificación pública de temas referentes a la Cátedra se hará de común acuerdo y mediante aprobación escrita por el Consejo Asesor de la Cátedra.
3. La Universidad de Almería no habilitará partidas presupuestarias específicas ordinarias, ni adquiere compromisos económicos con la Cátedra. Así mismo colaborará con el desarrollo de las actividades realizadas por la Cátedra, de acuerdo con sus disponibilidades y según sus posibilidades.

Corresponde a la FUNDACIÓN POCO FRECUENTE:

1. Colaborar en las líneas generales del diseño, desarrollo y ejecución de las actividades de la Cátedra, prestando asistencia técnica en las fases de desarrollo y ejecución.
2. Promover la participación en las actividades de la Cátedra objeto del presente convenio.
4. Abonar la cantidad económica de 20.000 € (veinte mil euros) en los tres primeros meses de la anualidad correspondiente.

Corresponde al ILMO. COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE ALMERÍA:

1. Colaborar en las líneas generales del diseño, desarrollo y ejecución de las actividades de la Cátedra, prestando asistencia técnica en las fases de desarrollo y ejecución.
2. Promover la participación en las actividades de la Cátedra objeto del presente convenio.

Abonar la cantidad económica de 5.000 € (cinco mil euros) en los tres primeros meses de la anualidad correspondiente

SEXTA. Gestión económica y de los recursos.

Corresponde al director y, en su caso, a los codirectores la gestión económica y de los recursos de la Cátedra, provenientes de sus colaboradores y/o de cualesquiera otros fondos que la Cátedra obtenga de programas o de otras fuentes.

SÉPTIMA. Nombramiento del Consejo Asesor.

La duración de los cargos del Consejo Asesor, su nombramiento y cese se regirán por lo dispuesto en el Reglamento de Cátedras y Seminarios Permanentes de la UAL.

OCTAVA. Vigencia del Convenio.

El presente Convenio tendrá una vigencia de 4 años partir de la fecha de su firma, a no ser que una de las partes notifique a la otra el deseo de darlo por concluido, con una antelación de, al menos, tres meses de la fecha de finalización.

En cualquier momento, antes de la finalización del plazo previsto en el apartado anterior, los firmantes del Convenio podrán acordar unánimemente su prórroga por un periodo de hasta cuatro años adicionales.

En cualquier caso, las partes se comprometen a finalizar el desarrollo de las acciones ya iniciadas en el momento de notificación de la renuncia.

NOVENA. Normativa aplicable al presente Convenio.

3. La Ley Orgánica 2/2023, de 22 de marzo, del Sistema Universitario, que establece en el apartado 2.q) del artículo 3, que regula la autonomía de las universidades, la posibilidad del establecimiento de relaciones con otras universidades, instituciones, organismos, Corporaciones de Derecho Público, Administraciones Públicas o empresas y entidades locales, nacionales e internacionales, con el objeto de desarrollar algunas de las funciones que le son propias a la Universidad.

4. El Decreto Legislativo 1/2013, de 8 enero, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley Andaluza de Universidades, artículo 3, letras c) y h), al referirse tales preceptos a la prestación de un servicio público que garantice la vinculación de la Universidad con los intereses sociales, así como el encuentro necesario y mutuamente enriquecedor entre Universidad y entorno social.
5. Los Estatutos de la Universidad de Almería, aprobados por Decreto 225/2018, de 18 de diciembre (BOJA nº 247, de 24 diciembre de 2018) que establecen como compromiso de buen gobierno, artículo 6 b), «la mayor proyección social de las actividades mediante el establecimiento de cauces de colaboración y asistencia a la sociedad, con el fin de apoyar el progreso social, económico y cultural». Asimismo, dentro de los principios generales de la investigación y la transferencia del conocimiento, artículo 84.7, reconoce que «la transferencia de tecnología y conocimiento es uno de los fines de la UAL como agente de desarrollo económico, social y cultural del entorno en que se ubica; de este modo contribuirá a la mejora de la capacidad de innovación del territorio y de la sociedad». Además, el artículo 84.8 atribuye a la UAL el fomento de la transferencia de resultados de investigación y la prestación de apoyo al Personal Docente e Investigador, al Personal Investigador, así como a los Grupos, Centros e Institutos de Investigación en la celebración de contratos, convenios o proyectos de colaboración para la realización de trabajos de carácter científico, técnico, artístico o social. Por otra parte, el artículo 132, letra o), establece que es competencia del Rector suscribir y denunciar los acuerdos y convenios de los que sea parte la Universidad.
5. El Reglamento de Cátedras y Seminarios Permanentes de la Universidad de Almería, aprobado por Consejo de Gobierno de fecha 28 de noviembre de 2019 y demás normativa que sea de aplicación.
6. La Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

DÉCIMA. Otra normativa.

Para lo no previsto en el presente Convenio, se estará a lo dispuesto en la normativa aplicable señalada en la cláusula novena. Las discrepancias surgidas sobre la interpretación, desarrollo, modificación, resolución y efectos que pudieran derivarse de la aplicación del presente Convenio, deberán solventarse por la Comisión de Cátedras y Seminarios Permanentes.

Si no se llegara a un acuerdo, las cuestiones litigiosas serán de conocimiento y la competencia del orden jurisdiccional Contencioso Administrativo y serán los Juzgados y Tribunales de la Ciudad de Almería los únicos competentes.

UNDÉCIMA. Protección de datos.

De conformidad con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, así como con 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 y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos), le informamos que la Universidad de Almería es la responsable del tratamiento de los datos de carácter personal recogidos al amparo del presente Convenio.

La finalidad de la recogida y tratamiento de la información es la gestión del presente Convenio, así como el mantenimiento del contacto de ambas partes. La licitud del tratamiento de dichos datos se hará de acuerdo con el artículo 6.1.b) y e), del citado Reglamento General de Protección de Datos, así como al consentimiento prestado con la firma de este Convenio.

Asimismo, le informamos que la UAL no cederá o comunicará sus datos personales, salvo en los supuestos legalmente previstos o cuando fuere necesario para la prestación del servicio, y que los datos serán conservados aun después de que hubiera cesado la referida relación con la UAL, durante el tiempo que puedan ser requeridos por control o fiscalización de la entidad pública competente (Organismo de la Seguridad Social, Agencia Tributaria, Juzgados o Tribunales).

En cualquier momento Ud. podrá ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación, supresión, oposición, limitación o portabilidad. Para ejercitar los derechos deberá presentar un escrito en la dirección arriba señalada. Deberá especificar cuál de estos derechos solicita sea satisfecho y, a su vez, deberá acompañarse de la fotocopia del DNI o documento identificativo equivalente. En caso de que actuara mediante representante, legal o voluntario, deberá aportar también documento que acredite la representación y documento identificativo del mismo. Podrá, asimismo, contactar con el Delegado de Protección de Datos de la UAL, en la siguiente dirección de correo electrónico dpo@ual.es.

En caso de considerar vulnerado su derecho a la protección de datos personales, podrá interponer una reclamación ante el Consejo de Transparencia y Protección de Datos de Andalucía (<https://www.ctpdandalucia.es>).

Y en prueba de conformidad y para la debida constancia de todo lo convenido, ambas partes firman el presente Convenio, en el lugar y fecha indicados al principio.

Por la Universidad de
Almería
[firma digital]

Por FUNDACIÓN POCO
FRECUENTE
[firma digital]

Por ILMO. COLEGIO
OFICIAL DE MÉDICOS DE
ALMERÍA
[firma digital]

Fdo.: José Joaquín
Céspedes Lorente

Fdo.: M^a del Mar García
Beltrán

Fdo.: Francisco José
Martínez Amo



MEMORIA JUSTIFICATIVA CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE LA UNIVERSIDAD DE ALMERÍA, LA FUNDACIÓN POCO FRECUENTE Y EL ILMO. COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE ALMERÍA, PARA LA CREACIÓN DE LA “CÁTEDRA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES” DE LA UNIVERSIDAD DE ALMERÍA.

Fundación Poco Frecuente G04864062

Año de constitución: 13 /09/2018

Declarada de Utilidad Pública y sin ánimo de lucro.

Dirección: C/ Milagro (Esquina Alhóndiga Vieja) s/n. Almería, 04002.

Teléfono de contacto: 722 87 14 68

Email: fundacion@pocofrecuente.com

Web: www.pocofrecuente.com

Patronato:

- Presidenta y patrono fundador: M^a del Mar García Beltrán.
- Secretario y patrono fundador: Miguel Ángel García Espona.
- Tesorero: Jesús Pablo Cañizares Fernández.
- Vicesecretaria: Ana Belén Jacobo Sánchez.

Inscrita en los siguientes registros:

- Registro de Fundaciones de Andalucía, Sección Décima, «Otras Fundaciones», con el número registral AL-1465
- Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales de Andalucía, con el número registral AS/E/8556.
- Registro Andaluz de Entidades Deportivas, Sección Segunda, «Deporte de Ocio», con el número registral 025903.
- Registro Municipal de Entidades Ciudadanas del Excmo. Ayuntamiento de Almería, con el número registral 1.221.
- Socia colaboradora de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con número 442, así como miembro de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).
- Miembro del Consejo Provincial de Familia de la Diputación de Almería.
- Comisión Europea (Cuerpo Europeo de Solidaridad): E10258090.

Justificación de la necesidad social y científica

En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de **5 por cada 10.000 habitantes**. La mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan **más de 4 años** para lograr un diagnóstico; un **20% de ellas ha esperado más de una década**. A ello se une que sólo el **5% de las más de 6.172 identificadas en Europa tienen tratamiento**.

Se estima que el **7% de la población mundial** convive con estas patologías, lo que se traduce en más de **300 millones de personas** en todo el mundo, **3 millones de ellas en España**. En nuestra Comunidad Autónoma son **588.996 personas** y en nuestra provincia serían aproximadamente **40.000 personas** afectadas.

Por ello la Fundación Poco Frecuente, nace en 2018 con el objetivo de conseguir la visibilización y protagonismo de todos aquellos que conviven con una enfermedad rara o poco frecuente con y sin diagnóstico. Aunque estamos ubicados en la provincia de Almería tenemos vocación de extender este protagonismo a toda la comunidad autónoma de Andalucía y a todo el territorio nacional.

Estamos trabajando con 29 entidades y 77 familias particulares de enfermedades raras a nivel nacional e internacional, para asistirles y apoyarlas de manera gratuita, dando cobertura integral y seguimiento en estos momentos a 106 patologías.

Desde la Fundación hemos puesto en marcha proyectos innovadores en investigación sobre ensayos clínicos en terapia génica y edición genómica “cinco líneas de investigación en terapia génica para la enfermedad de Pompe” en el Centro GENYO (Centro de Investigación Genómico y Oncológico) en Granada con seis investigadores dedicados al estudio. Asimismo, hemos iniciado en 2019 el estudio sobre prevalencia de las EPF en Almería y calidad de vida de pacientes y familiares “Estudio ESPERAN-ZA” con la valiosa colaboración del Hospital Universitario de Torrecárdenas de Almería. La creación del “Aula de estudios síndrome 22q11.2”, para la investigación y apoyo a sus pacientes, así como sensibilizar a la sociedad sobre este síndrome, donde participa la Fundación Poco Frecuente, junto a la Asociación Síndrome 22q11.2 Andalucía, Universidad de Granada, y Asociación Síndrome 22q11.2 Levante –España.

Ahora con esta cátedra en nuestra provincia, se podrá acceder a un nuevo conocimiento académico sobre las enfermedades minoritarias, contribuiremos a una sensibilización de la sociedad que repercutirá directamente en un incremento de la investigación sobre este tipo de enfermedades y, consecuentemente, en los posibles tratamientos futuros. Es clave dar a conocer toda la información sobre investigación y contexto

actual sobre este tipo de enfermedades para dar respuestas a toda la sociedad y, en especial, a las personas afectadas.

Seguir apostando por la educación, la ciencia y el conocimiento son las herramientas que tenemos a nuestro alcance para buscar soluciones que mejoren la calidad de vida de los pacientes. Un compromiso que cobra más sentido que nunca gracias a esta colaboración con la Universidad de Almería. El nacimiento de esta cátedra supone un impulso crucial para la lucha contra este tipo de patologías y para los pacientes. Concienciar a la sociedad y a los alumnos universitarios, que serán los futuros profesionales sanitarios, sobre estas enfermedades y visibilizar la importancia de la investigación son parte del eje vertebrador de este proyecto.

La Fundación Poco Frecuente, el Ilmo. Colegio de Médicos de Almería y la Universidad de Almería firmaron en 2023 un Convenio Marco de Colaboración, con el objeto de establecer unos cauces para la realización en común de actividades de divulgación, de investigación y transferencia en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes, que redunden en beneficio de ambas partes. Esta Cátedra se enmarca en el ámbito de las enfermedades raras o poco frecuentes, fruto de la colaboración entre ambas instituciones.

Fines y actividades estatutarias en consonancia con la Cátedra de Enfermedades Poco Frecuentes

Trabajamos “de lo local a lo global” bajo una perspectiva autonómica, estatal e internacional. La Fundación Poco Frecuente, contempla en sus fines generales, contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras o poco frecuentes, promover y apoyar, en cualquiera de sus formas, programas de investigación médica o farmacéutica, y difundir información adecuada y actualizada en torno a estas enfermedades. Y en concreto en los fines específicos:

- e) Impulsar una mayor implicación y participación de las entidades públicas y privadas, y de la sociedad en general en todos los aspectos relacionados con las enfermedades poco frecuentes.
- g) Impulsar estrategias de relación con otras entidades de ámbito local, provincial, autonómico, nacional e internacional, que permitan un mejor abordaje multidisciplinar en los aspectos relacionados con las enfermedades poco frecuentes.

Las actividades generales enmarcadas dentro de los estatutos de la Fundación Poco Frecuente son:

- (a) Suscribir, gestionar y ejecutar contratos y convenios de colaboración y cooperación con entidades de cualquier clase, condición y ámbito de actuación, promoviendo y estableciendo redes de colaboración y cooperación.
- (b) Desarrollar actos de difusión y comunicación sobre enfermedades poco frecuentes, tales como cursos, seminarios o conferencias, y participar en cuantos foros, congresos y eventos que fuesen convocados en relación con el objeto principal de la Fundación Poco Frecuente.
- (c) Impulsar la investigación científica mediante el desarrollo de contratos y de convenios con investigadores, grupos de investigación, centros de investigación y entidades públicas o privadas interesadas en el estudio y en la puesta en marcha de terapias o proyectos de investigación para las personas con enfermedades poco frecuentes.

Visión y Misión de la Cátedra de Enfermedades Poco Frecuentes

Visión: ser una plataforma que promueva la participación e implicación de entidades públicas, privadas y alumnado universitario, para el bien del colectivo afectado por enfermedades poco frecuentes con y sin diagnóstico.

Misión: liderar, promocionar y difundir el conocimiento en enfermedades raras en la provincia de Almería.

Como continuación de la dilatada trayectoria de colaboración entre la Universidad de Almería y Fundación Poco Frecuente y el Ilmo. Colegio de Médicos de Almería, surge la necesidad de formalizar la colaboración entre ambas entidades a este respecto. La creación de la presente Cátedra “de Enfermedades Poco Frecuentes” supone una oportunidad de estrechar las colaboraciones previas y fortalecer futuros desarrollos comunes con el fin de visibilizar la investigación y fomentar la divulgación y la formación en este tipo de patologías.

Objetivos

El objeto de esta Cátedra es establecer cauces para la realización en común de actividades de divulgación, investigación y transferencia en el ámbito de las enfermedades raras o poco frecuentes. Formando a estudiantes, investigadores y profesionales en todos los ámbitos relacionados con las enfermedades raras.

Los objetivos específicos:

- Proporcionar al alumnado el conocimiento necesario para desarrollar su disciplina profesional con humanidad y empatía hacia el colectivo.
- Derribar los estereotipos y mitos, y acercar al alumnado a la realidad de las enfermedades poco frecuentes.
- Generar acciones y estrategias vinculadas con la sensibilización e impacto social.
- Implicar a toda la ciudadanía, y en especial a los pacientes afectados con enfermedades raras.

Programa de actividades

La Cátedra realizará cada año un programa de actividades dirigido a desarrollar los siguientes objetivos:

- Facilitar el intercambio de experiencias entre la Fundación Poco Frecuente y los profesores, alumnos e investigadores de la Universidad de Almería.
- Alentar a la realización de experiencias educativas tanto conjuntas como propias.
- Realizar, ciclos de debates, charlas y ponencias especializadas en enfermedades raras.
- Realizar cursos especializados en enfermedades poco frecuentes.
- Realizar actividades de sensibilización para el alumnado y sociedad en general.
- Impulsar dentro de la cátedra “experiencia en primera persona”, por los pacientes y asociaciones de enfermedades poco frecuentes.
- Favorecer la difusión de conocimiento de las acciones y actividades realizadas mediante publicaciones y otras acciones de comunicación, transfiriendo los conocimientos a la ciudadanía con el fin de mejorar el bienestar de los pacientes.
- Fomentar la colaboración entre la Universidad de Almería y otras Universidades autonómicas andaluzas, nacionales e internacionales.

Composición e inicio de actividades

La Cátedra estará compuesto, por un Director (PDI doctor permanente de la Universidad de Almería), dos Codirectores (a propuesta de Fundación Poco Frecuente y el Ilmo. Colegio de Médicos de Almería), un Secretario (PDI doctor a tiempo completo) y un Consejo Asesor; este último estará formado por 2 representantes de la UAL, nombrados por el Rector, de acuerdo con el Reglamento de Cátedras y Seminarios Permanentes de la UAL, y 2 representantes de las diferentes entidades.

La fecha prevista de iniciación de actividad de la Cátedra será a partir de la fecha de la firma del convenio de creación de cátedra.

Relación de grupos de investigación

En esta cátedra podrán pertenecer aquellos grupos de investigación dedicados a las enfermedades, con profesionales relacionados con las enfermedades poco frecuentes, que considere el Consejo Asesor, si bien es bienvenida la colaboración de otros grupos que puedan contribuir a los fines de la misma. Entre ellos se cuentan de modo específico con:

Grupo de Investigación: Grupo Interdisciplinar de Investigación sobre enfermedades Poco frecuentes en el s.XXI. GIEP-21. Hospital Universitario Torrecárdenas Almería.

Grupo de Investigación: HUM-498 “Intervención Psicológica en Desarrollo, Educación y Orientación”, Universidad de Almería.

Grupo de Investigación: CTS-451 Ciencias de la Salud

Grupo de Investigación: CTS 146. Línea: “Elementos traza en Medicina Interna”

Grupo de Investigación: CTS-091 Grupo de Diagnóstico por la imagen en el sistema musculoesquelético.

Grupo de Investigación: CTS-411 Plaguicidas, salud y medio ambiente

Grupo de Investigación: Laboratorio de Antropología Social y Cultural (LASC) de la Universidad de Almería,

Centro de Investigación: Centro de Investigación en Salud de la Universidad de Almería (CEINSAUAL).

Centro de Investigación: Centro de Estudios Migratorios y Relaciones Interculturales (CEMyRI)

Centro de Investigación: Centro de Estudios en Salud de la Universidad de Almería (CEINSAUAL).

Dr. Miguel Angel García Espona

Torrecárdenas, Almería. Licenciado en Medicina por la Universidad de Granada (1991). En el año 2004 obtuve mi doctorado con la calificación de sobresaliente cum laude en Medicina por la Universidad de Granada. FEA Especialista de Radiodiagnóstico desde 1997. Experto Universitario en Medicina Genómica, Genética Clínica y Farmacogenética. Profesor de varios Másteres. Investigador Colaborador en el proyecto FIS PI 021377, en el proyecto Estratégico PEER-0286-2019 (Consejería de Salud y Familias), sobre enfermedades raras y en el proyecto FIS PI21/00875 (Instituto de Salud Carlos III) también sobre enfermedades raras. IP del proyecto de investigación Estudio piloto: Estudio social y de prevalencia de enfermedades raras en Andalucía. Zona Almería (código 77/2019. ESPERAN- ZA) desde julio de 2019 hasta la fecha actual. Investigador principal del grupo de Investigación GIEP-21. Investigador clínico asociado a la Red RICORS de Terapias Avanzadas con el grupo PAIDI BIO226 sobre Terapia Génica celular. Investigador colaborador en el Grupo de Investigación CTS 146 y CTS 091. Participante actualmente como investigador en tres ensayos clínicos activos, uno de ellos multicéntrico. Tutor de Docencia en Radiodiagnóstico. Tutor clínico adscrito a la Universidad de Granada. Director de varios TFM. Creador de las páginas web ampalasallealemria.com, lasallecorreparaayudar.com y pocofrecuente.com. Patrono fundador y vicepresidente de Fundación Poco Frecuente en Almería. Director organizativo de 7 ediciones de la Carrera por las Enfermedades Poco Frecuentes desde el año 2014. Co-organizador del I al IV Foro Poco frecuente en Almería sobre enfermedades poco frecuentes. Organizador del I al III Torneo de Tenis Poco Frecuente en Almería

María del Mar García Beltrán

Licenciada en Ingeniería Química en 2004. Gerente de Almeriune SL. - Auditora jefe cualificada para certificar Sistemas de Calidad Turística en empresas Auditoria en sistemas de gestión de calidad y medio ambiente y Q de calidad. Asesor/formador y evaluador en sistema integral de calidad turística en destinos. Asistencia técnica en gestión de playas y consultoría en el Ayto. de Roquetas de Mar y en el Ayto de Almería. Proveedor de servicios de innovación para el programa "Cheque innovación" de la Agencia de Innovación y Desarrollo de Andalucía IDEA. Experto Universitario en Medicina Genómica, Genética Clínica y Farmacogenética. Máster universitario en formación del profesorado de educación secundaria obligatoria, bachiller y formación profesional en 2015. Máster en Biotecnología alimentaria en 2020. Coordinadora y jefe responsable del contrato para los servicios de asesoramiento técnico para la investigación del comportamiento del COVID-19 en el Agua de mar con el Ayuntamiento de Almería durante 2020. Secretario de AMPA La Salle Almería. Vocal de

FECAPA. Patrono fundador y presidenta de Fundación Poco Frecuente en Almería. Director organizativo de 7 ediciones de la Carrera por las Enfermedades Poco Frecuentes desde el año 2014. Co-organizador del I al IV Foro Poco frecuente en Almería sobre enfermedades poco frecuentes. Colaborador en el proyecto de investigación Estudio piloto: Estudio social y de prevalencia de enfermedades raras en Andalucía. Zona Almería (código 77/2019. ESPERAN- ZA).

Patricia Rocamora Pérez

Universidad de Almería. Diplomada en Fisioterapia (UGR, 1999). Premio Fin de Carrera al Mejor Expediente de su Promoción. Máster en Ciencias de la Enfermería (UAL, 2009). Doctora en Fisioterapia (UAL, 2011). Premio Extraordinario de Doctorado 2010-2011 (Salud). Profesora Titular de Universidad, Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina, UAL (25/01/07 – Actualidad). Mención de Excelencia Docente (Programa Docencia, UAL, Convocatorias 2013 y 2019). Grupo de Investigación HUM-498 “Intervención Psicológica en Desarrollo, Educación y Orientación” (UAL). 1 Sexenio de Investigación (2015-2020). Numerosas publicaciones científicas: 30 artículos indexados en JCR, 21 de ellos con autoría preferente (16 Q1, 10 Q2, 3 Q3, 1 Q4); 15 artículos indexados en otras bases de datos; 55 capítulos de libro. Múltiples ponencias invitadas y más de 180 comunicaciones a Congresos y Jornadas Científicas. Diversos premios de investigación (Premio Especial Hospitalidad XII Certamen de Fisioterapia San Juan de Dios 2021; Premio Mejor Comunicación Oral Congreso SADECA (2017); Premio Proyecto de Investigación VIII Certamen de Fisioterapia San Juan de Dios (2017); Premio Mejor Investigación I Congreso Internacional de Salud y Empleo Público 2015; 1er premio INNOBA 2012 Mejor iniciativa sobre gestión sanitaria y calidad asistencial de la artrosis en Atención Primaria, concedido por la Sociedad Española de Calidad Asistencial. Numerosos proyectos I+D (ERASMUS+, AECID, GRUNDTVIG, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Plan Propio de la Universidad de Almería) e Innovación Docente (Universidad de Almería). Plan de Fomento de Plurilingüismo UAL (desde 2016-17). Certificate of Proficiency in English (CPE, C2) (University of Cambridge, 2017). Dilatada experiencia en Gestión Académica: Directora de Secretariado para la Universidad Saludable del Vicerrectorado de Deportes, Sostenibilidad y Universidad Saludable de la UAL (2019 – Actualidad), Vicedecana (2012-2015), Secretaria (2017 – 2019) y Coordinadora de Prácticas de Enfermería y Fisioterapia (2013-2016) de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UAL. Principal línea de investigación: Enfermedades “Raras” o poco frecuentes (incluyendo: tesis doctoral, dirección de trabajos fin de estudios, proyecto de investigación, proyectos de innovación docente, artículos, capítulos de libro, ponencias y

comunicaciones). Otras líneas de investigación: Fisioterapia, Discapacidad, Geriatria, Educación, Plurilingüismo.

Gabriel Aguilera Manrique

Universidad Almería. Profesor Titular de la Universidad de Almería. Diplomado en Enfermería por la Universidad de Granada desde el año 1986. Licenciado en Psicología por la Universidad de Almería desde el año 1995. Doctorado en la Universidad de Almería en junio de 2009. Master en Terapia de Conducta en el año 1998. Ha desarrollado su labor asistencial en el Hospital Universitario Torrecárdenas hasta el año 1998 que se incorpora a la Universidad como profesor a tiempo completo. En el ámbito de la gestión, ha sido Secretario del Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Almería desde 1990 hasta el año 2003. Director del Departamento de Enfermería y Fisioterapia y Medicina desde 2004 hasta el año 2013. Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud desde marzo de 2016 hasta la actualidad. Pertenece actualmente a la Comisión Provincial de la Asociación Contra el Cáncer de Almería y al Comité Deontológico del Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Almería. Imparte docencia de Grado y de posgrado en másteres oficiales de Enfermería y Sexología. Ha realizado estancias, anualmente, en universidades europeas de Finlandia, Noruega, Polonia, Lituania, Rumanía, Grecia, Portugal, Italia, impartiendo docencia en dichas universidades. Mención de Excelencia Docente del Informe de evaluación de la actividad docente (2007-2012).

En relación a la investigación, actualmente posee dos sexenios de investigación, tramos 2009-2014, 2015-2020. Pertenece al grupo de investigación de Ciencias de la salud (CTS-451). Autor y coautor de libros, capítulos y artículos científicos, más de 50 indexados en el JCR. Revisor de revistas en JCR. Proyectos de cooperación internacional PCI España e Iberoamérica en universidades de Bolivia. Director de tesis doctorales. Coautor de patentes y modelos de utilidad.

Teresa Belmonte García

Universidad Almería. Personal Docente e Investigador del Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Almería. Diplomada en Enfermería por la Universidad de Granada y Licenciada en Antropología por la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), Experta en Urgencias y Emergencias por la Universidad Complutense de Madrid y Especialista en Antropología de la Salud y la Enfermedad por la UCAM. Sus líneas de investigación en Enfermedades Raras se desarrollan en el marco de la Antropología Médica y abarcan el estudio de los sistemas de salud como modelos médicos

hegemónicos de atención en las ER, así como el análisis de las dimensiones culturales de la enfermedad (Disease, Illness y Sickness) de las enfermedades poco frecuentes, sobre todo, ante población migrante afectada por estas patologías.

Ha participado como ponente invitada en congresos internacionales y nacionales de Enfermedades Raras. Asimismo, ha liderado juntamente con el Prf. Dr. Checa dos proyectos de investigación sobre necesidades sociosanitarias en personas extranjeras e inmigradas afectadas por ER denominados: “Visibilización y análisis de las necesidades sociosanitarias de personas inmigrantes con enfermedades poco prevalentes”. Proyectos ODISEO I y II (años 2010 y 2011). Asimismo, desde el año 2017 y hasta el 2020 ha participado como investigadora colaboradora en los siguientes proyectos de investigación: “Estudio del Fenotipo Clínico y Curso Evolutivo de Los Pacientes Españoles Con Síndrome de Wolfram”, “Evaluación de la efectividad de un plan de intervención biopsicosocial aplicado a través de las TIC para la mejora en la calidad de vida de los afectados por enfermedades raras” y “Evaluación del Impacto de Un Plan de Actividades Formativas Por Medio de la Tics, Dirigidas A la Mejora de la Calidad de Vida de Los Pacientes Con Síndrome de Wolfram y Sus Familias”. Desde el año 2020 participa como miembro investigador en el ensayo clínico “A pivotal, international, randomised, double-blind, efficacy and safety trial of sodium valproate in paediatric and adult patients with Wolfram Syndrome” liderado por la Universidad de Birmigham.

Asimismo, ha organizado de forma conjunta con la Facultad de Ciencias de la Salud numerosas actividades para el conocimiento y la difusión de las ER en el ámbito universitario, tutorizando trabajos fin de estudios sobre ER tanto en Grado como en Máster. Y, por último, la Prfa. Belmonte es miembro de sociedades científicas como la Sociedad Española de Calidad Asistencial y forma parte de dos asociaciones de afectados por ER, en concreto, la Asociación Española para la Investigación y Ayuda del Síndrome de Wolfram (AEIASW) y la Asociación Nacional del Síndrome de APERT y otras craneosinostosis (APERTcras)

Pertenencia a grupos de investigación: Miembro del grupo de investigación Laboratorio de Antropología Social y Cultural (LASC) de la Universidad de Almería, miembro investigador colaborador del Centro de Estudios Migratorios y Relaciones Interculturales (CEMyRI) y del Centro de Estudios en Salud de la Universidad de Almería (CEINSAUAL).

Bruno José Nievas Soriano

Universidad Almería. Personal Docente e Investigador del Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina de la Facultad de Ciencias de la Salud de

la Universidad de Almería, en los grados de Medicina y Enfermería. Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Granada en el año 1997. Facultativo Especialista en Pediatría en 2003. Máster de Dirección Médica y Gestión Clínica en 2010. Certificate in Advance English (C1) en 2012. Doctor en Ciencias de la Salud (Medicina) en 2020, por la Universidad de Almería. Formación y labor profesional en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid, Hospital Ramón y Cajal de Madrid y Hospital Torrecárdenas. Experiencia profesional en UCI Pediátrica, hospitalización, Urgencias y en Endocrinología Infantil. Experiencia en centros de atención primaria y medicina privada, con cargos de dirección médica y en el Servicio de Salud de la Delegación Territorial de Salud y Familias de Almería (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía). Docente de alumnos de postgrado de medicina y enfermería desde 2005 y docente de Máster de Atención Temprana desde 2017. Numerosas comunicaciones a congresos, libros y capítulos de libros y artículos en revistas indexadas en JCR y SJR. Desarrollo de herramientas digitales enfocadas a la docencia y la formación. Colaboraciones en medios de comunicación nacionales («El planeta de los niños» o «Padres en apuros», con Belinda Washington en TVE, en La Rebotica, con Enrique Beothas, de RNE, o en la Revista Mi Pediatra, con difusión en varios países). Desarrollo de sitios webs de pediatría y de apps para iPhone y Android, con materiales de divulgación y formación pediátrica dirigidos a la población general. Autor de la página web notodoespdiatria.com y de varias novelas y relatos, publicados en varios países por el Grupo Editorial Random-House Mondadori. Evaluador de un sitio web de pediatría para padres desde el punto de vista de los usuarios. Director de tesis doctorales en Ciencias Médicas, y docente en los Máster de Atención Temprana y de Sexología. Coordinador de Primer Curso, de Prácticas Externas, y del Grado de Medicina de la UAL. Múltiples publicaciones en revistas científicas nacionales e internacionales (26 de ellas en 2021 a 2023). Revisor de hasta 35 revistas con más de 273 publicaciones revisadas. Secretario de la cátedra UAL “Cátedra para la prevención del riesgo cardiovascular”.

Memoria económica

La financiación de esta Cátedra se realizará, prioritariamente, a través de los fondos que Fundación Poco Frecuente y el Ilmo. Colegio de Médicos de Almería, establezcan siguiendo las normas establecidas en el Reglamento de Cátedras y Seminarios Permanentes Universitarios de la Universidad de Almería, además de los fondos que se puedan generar con sus propias actividades.

La “Cátedra Enfermedades Poco Frecuentes” tendrá autonomía financiera. Dicha autonomía se logrará a través de diversas fuentes de financiación:

- Las partidas dispuestas explicitadas en el Convenio, que aporta Fundación Poco Frecuente y el Ilmo. Colegio de Médicos de Almería.
- Las colaboraciones de instituciones, fundaciones, empresas y cualquier otra entidad que apoye o secunde los proyectos y actividades de la misma.
- Las matrículas de los cursos y actividades organizadas por la “Cátedra Enfermedades Poco Frecuentes”, de acuerdo en cualquier caso con las normativas vigentes de la Universidad de Almería para cada caso.
- Aportaciones personales, donaciones y cualquier otra partida que no menoscabe lo estipulado en el Convenio en cuanto a funciones y actividades a desarrollar.

Ingresos anuales:

El total de aportación de la catedra es de 25.000,00 € por parte de:

Fundación Poco frecuente: 20.000 euros,

Ilmo. Colegio de Médicos de Almería: 5.000 euros.

Gastos anuales:

Premios, para proyectos, tesis, TFM, apoyo jóvenes etc. de especial relevancia en el ámbito de esta Cátedra: 6.500,00 €

Investigación: 6.000,00 €

Cursos y formación: 6.000,00 €

Publicaciones, impresión y traducción de artículos: 1.500,00 €

Corrientes, para material de difusión, página web, alquiler de material audiovisual y salas para dichos eventos: 1.500,00 €

Viajes y alojamiento, para asistencia de ponentes invitados a los eventos organizados (jornadas, conferencias, talleres): 3.000,00 €

Imprevistos: 500,00 €