

ACUERDO ESPECIFICO

El presente Acuerdo Específico (en adelante, el “**Acuerdo Específico**”) se celebra en la Ciudad de Buenos Aires, entre **EL INSTITUTO** y **LA UNIVERSIDAD** en el marco de las disposiciones del Acuerdo Marco de Cooperación Institucional celebrado entre dichas partes con fecha 9 de octubre (en adelante, el “**Acuerdo Marco**”).

Todos los términos en mayúsculas no definidos en el presente, tendrán el significado asignado a ellos bajo el Acuerdo Marco.

Conforme lo dispuesto en la cláusula segunda del Acuerdo Marco, el Acuerdo Específico que aquí se instrumenta, quedará sujeto a los siguientes términos y condiciones:

1. Objeto

Concientizar a la comunidad médica y el público en general en la sospecha de la enfermedad, para:

- Instaurar el concepto de diagnóstico temprano a través del reconocimiento y asociación de síntomas.
- Poder brindar la atención correcta, temprana y específica lo antes posible.
- Disminuir o evitar la mayor cantidad de consecuencias irreversibles.
- Promover la detección temprana de nuevos casos.

2. Programa de Trabajo – Ciclo de Charlas

A. Contenido del Programa:

- **Charla 1: Introducción a las Enfermedades Poco Frecuentes y Hipofosfatasia**
 - Definición y clasificación de EPOF.
 - Epidemiología y estadísticas globales y nacionales.
 - Impacto socioeconómico y emocional en los pacientes y sus familias.
 - Generalidades HPP
- **Charla 2: Raquitismo Hipofosfatémico Ligado al Cromosoma X**
 - Definición y clasificación de EPOF.
 - Epidemiología y estadísticas globales y nacionales.
 - Impacto socioeconómico y emocional en los pacientes y sus familias.
 - Generalidades XLH.

B. Calendario y Seguimiento:

- **Octubre: Planificación y Preparación**
 - Reunión y firma de “Acuerdo Marco de Cooperación Institucional” con representantes de ambas instituciones.
 - Aprobación del material y recursos educativos.
 - Definición del calendario de charlas y asignación de oradores.
- **Noviembre: Implementación de la Charla 1**
 - Charla 1: Introducción a las Enfermedades Poco Frecuentes + HPP.
 - Registro de asistencia y participación.
 - Evaluación inicial y retroalimentación de los asistentes.
- **Noviembre: Implementación de la Charla 2**
 - Charla 2: Introducción a las Enfermedades Poco Frecuentes + XLH.
 - Registro de asistencia y participación.
 - Evaluación continua y retroalimentación de los asistentes.
 - Revisión de los resultados preliminares de las dos charlas.
 - Encuestas de satisfacción y sugerencias de mejora, envío de news.
- **Diciembre: Informe Final y Planificación Futura**
 - Compilación de datos y elaboración de un informe final.
 - Presentación de resultados y conclusiones.
 - Planificación de futuras colaboraciones y actividades conjuntas.

3. Obligaciones de las Partes

ENHUÉ:

- Aporte de especialistas y profesionales para impartir las charlas.
- Desarrollo de material educativo y recursos de capacitación.
- Organización y logística de las charlas.
- Seguimiento y evaluación del programa.

Universidad Juan Agustín Maza:

- Provisión de instalaciones y equipos necesarios para la realización de las charlas.
- Difusión del programa entre la comunidad educativa.
- Organización y logística de las charlas.
- Colaboración en la recopilación de datos y evaluación del programa.

Condiciones de Publicación y Difusión:

- Todos los estudios y trabajos de investigación resultantes de este acuerdo serán revisados conjuntamente antes de su publicación.
- Las publicaciones deberán reconocer la colaboración de ambas instituciones.
- La difusión de los resultados será realizada de manera conjunta.

4. Designación de las Personas que Representan a cada Institución

EL INSTITUTO estará representado por su Directora Ejecutiva y Apoderada, Lic. Sonia Marisa Copa.

LA UNIVERSIDAD estará representada por la Sra. Decana de la Facultad de Kinesiología y Fisioterapia Mgter. María de los Ángeles Sabrina Bondino.

5. Plazo

El presente Acuerdo Específico tendrá un plazo de duración de [3] meses contados desde la fecha de su celebración.

6. Obligaciones Económicas – Aportes de Fondos

[AGREGAR SOLO SI FUERA PERTINENTE].

7. Varios

Las disposiciones del Acuerdo Marco resultarán plenamente aplicables al presente Acuerdo Específico, incluyendo pero no limitándose a las referidas a Notificaciones, Ley Aplicable y Jurisdicción.

EN PRUEBA DE CONFORMIDAD, EL INSTITUTO y LA UNIVERSIDAD firman dos ejemplares del presente Acuerdo Específico, de un mismo tenor y a un mismo efecto, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento del presente.

EL INSTITUTO
FUNDACION ENHUE



Por: Copa, Sonia Marisa

Cargo: Directora Ejecutiva

LA UNIVERSIDAD
Universidad Juan Agustín Maza



Por: Bondino, M. A. Sabrina

Cargo: Decana Facultad de Kinesiología y Fisioterapia