

**INFORME DE NECESIDAD, PARA LA CONTRATACIÓN DE LOS SERVICIOS PARA LLEVAR A CABO LA RENOVACIÓN Y MANTENIMIENTO DE LA PLATAFORMA DEL REGISTRO EUROPEO DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE MCARDLE QUE INCLUYE TANTO LA PLATAFORMA DIGITAL PRIVADA DE REGISTRO DE PACIENTES COMO TAMBIÉN LA PÁGINA WEB PÚBLICA, A CARGO DEL CONSORCIO EUROMAC, COORDINADO POR EL GRUPO DE PATOLOGIA MITOCONDRIAL Y NEUROMUSCULAR DE LA FUNDACIÓ HOSPITAL UNIVERSITARI VALL HEBRON - INSTITUT DE RECERCA (VHIR).**

**2024-055 Renovación plataforma digital del registro Europeo de pacientes de McArdle “EUROMAC”**

El Dr. Ramon Martí Cap del Grupo de investigación de Patología Mitocondrial i Neuromuscular, propone que se inicie el correspondiente expediente de contratación de los servicios para llevar a cabo la renovación y mantenimiento de la plataforma del registro europeo de pacientes con enfermedad de McArdle que incluye tanto la plataforma digital privada de registro de pacientes como también la página web pública, a cargo del consorcio EUROMAC, coordinado por el Grupo de Patología Mitocondrial y Neuromuscular de la Fundació Hospital Universitari Vall Hebron - Institut de Recerca (VHIR).

La actualización y mantenimiento del registro EUROMAC permitirá actualizar de forma constante el registro de pacientes de enfermedad de McArdle y otras glucogenosis musculares muy raras a fin de caracterizar la fisiopatología de la enfermedad, así como comprender de forma más fidedigna la historia natural de este conjunto de enfermedades y su evolución asociada a la edad, y facilitar también el desarrollo de potenciales estrategias terapéuticas.

La presente licitación se estructura en un único lote por la necesidad de garantizar la homogeneidad, consistencia y comparabilidad de los resultados. Por ello, el servicio de renovación de la página web, como su mantenimiento anual deben ser realizados por la misma empresa a fin de asegurar la máxima optimización del registro, una rápida respuesta en la corrección de errores funcionales de la web, y asegurar la máxima fiabilidad en la protección de los datos de pacientes introducidos.

En este sentido, para evitar cualquier afectación y asegurar su continuidad y optimización con los requerimientos específicos y cambiantes en el sector de investigación de excelencia, se ha tomado la decisión de contratar la realización de esta actividad a empresas especializadas, las cuales, disponen de medios adicionales para cubrir las prestaciones de manera idónea.

La prestación de este servicio tendrá una duración inicial de un (1) año, a partir de la fecha de acta de inicio de servicios, con posibilidad de prórroga por un periodo cuatro (4) años adicionales, de año en año, siendo un total máximo de cinco (5) años.

El presupuesto máximo de licitación, correspondiente a la duración del servicio, asciende a la suma **“TRECE MIL TRESCIENTOS DIEZ EUROS” (13.310,00 €)**, al que, si se le suma el importe correspondiente al IVA, que es de **“DOS MIL SETECIENTOS NOVENTA Y CINCO EUROS CON DIEZ CÉNTIMOS” (2.795,10€)**, la suma total asciende a **“DIECISÉIS MIL CIENTO CINCO EUROS CON DIEZ CÉNTIMOS” (16.105,10 €)**.

El cual se dividen en:

- Coste fijo renovación página web EUROMAC: **11.000 €\***
- Coste variable por precio unitario de **90€/hora\*** por evolutivo mantenimiento página web de una bolsa de hasta **2.310,00€**

El importe máximo relativo al coste variable es estimativo, y por tanto en ningún caso será vinculante para la entidad. De esta manera, el importe total de adjudicación referente a la parte variable, se ira consumiendo según los evolutivos que se realicen en base al precio hora finalmente adjudicado.

Por los motivos expuestos,

### **SE SOLICITA:**

1.- Encargar el inicio del expediente contratación de contratación del contratación los servicios para llevar a cabo la renovación y mantenimiento de la plataforma del registro europeo de pacientes con enfermedad de mcardle que incluye tanto la plataforma digital privada de registro de pacientes como también la página web pública, a cargo del consorcio EUROMAC, coordinado por el Grupo de Patología Mitocondrial y Neuromuscular de la Fundació Hospital Universitari Vall Hebron - Institut de Recerca (VHIR), por presupuesto máximo de licitación de 13.310,00 euros, IVA excluido.

2.- Encargar la certificación de existencia de crédito suficiente para certificar que el VHIR dispone de consignación presupuestaria suficiente para hacer frente a los gastos que se deriven del presente expediente.

Barcelona, a la fecha de la firma electrónica.

### **RESPONSABLE**

**Dr. Ramón Martí**

Grupo de investigación de Patología Mitocondrial i Neuromuscular