

### III. OTRAS DISPOSICIONES

#### MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACIÓN

**4868** *Resolución de 21 de abril de 2020, del Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P., por la que se publica el Convenio con Fundacio Institut de Recerca de la Santa Creu i Sant Pau, para la promoción e impulso de la investigación en el área temática de Enfermedades Raras.*

El Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P., es un consorcio público de los previstos en los artículos 118 a 127 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, dotado de personalidad jurídica propia y adscrito al Instituto de Salud Carlos III.

El Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P. y la Fundacio Institut de Recerca de la Santa Creu i Sant Pau han suscrito con fecha 20 de abril de 2020 un convenio.

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, se dispone su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Madrid, 21 de abril de 2020.–La Presidenta del Consejo Rector del Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P. Raquel Yotti Álvarez.

**CONVENIO ENTRE EL CONSORCIO CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED M.P. (CIBER) Y FUNDACIO INSTITUT DE RECERCA DE LA SANTA CREU I SANT PAU, PARA LA PROMOCIÓN E IMPULSO DE LA INVESTIGACIÓN EN EL ÁREA TEMÁTICA DE ENFERMEDADES RARAS**

En Madrid, a 20 de abril de 2020.

#### INTERVIENEN

De una parte, el Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P. con domicilio en c/ Monforte de Lemos, número 5, 28029 de Madrid y CIF G85296226, representado por don Manuel Sánchez Delgado, con DNI núm. \*\*\*\*6803\*, gerente del mismo y en virtud de las facultades que le confiere el poder notarial otorgado ante el notario de Madrid, don Joaquín Corell Corell, el día 15 de noviembre de 2012, con número tres mil seiscientos noventa y ocho de su protocolo (en adelante CIBER).

De otra parte, Fundacio Institut de Recerca de L'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (en adelante, FIRHSCSP), con domicilio social en calle Sant Antoni M.<sup>a</sup> Claret, 167, de Barcelona y con CIF n.º G-60136934 representada en este acto por don Jordi Surrallés Calonge, en calidad de Director Científico, con DNI \*\*\*\*7.023\* y en virtud de las facultades que le confiere los poderes expedidos en Barcelona, con fecha de 16 de octubre de 2019, ante el Notario don Joan Carles Ollé Favaró, con el número 3.877 de su protocolo.

Las partes manifiestan que sus facultades están vigentes y que no han sido revocadas y, asimismo, se reconocen recíprocamente la capacidad para la firma de este Convenio y, por este motivo,

## EXPONEN

### Ámbito normativo

I. Que corresponde a la Administración General del Estado en virtud de lo establecido en el artículo 149.1.15 de la Constitución, la competencia exclusiva sobre el fomento y coordinación general de la investigación científica y técnica.

II. La Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación científica, por la que se regula la investigación biomédica, contempla el fomento y la promoción de la actividad investigadora en el Sistema Nacional de Salud y prevé la colaboración y participación para la ejecución de programas o proyectos de investigación.

III. El artículo 47 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, define los convenios como aquellos acuerdos con efectos jurídicos adoptados por las Administraciones Públicas, los organismos públicos y entidades de derecho público vinculados o dependientes o las Universidades públicas entre sí.

IV. Que de acuerdo con la Orden Ministerial SCO/806/2006 de 13 de marzo, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas destinadas a financiar estructuras estables de investigación cooperativa, en el área de biomedicina y ciencias de la salud, establece que los CIBER tienen como objeto:

a. Impulsar la investigación de excelencia en Biomedicina y Ciencias de la Salud que se realiza en el Sistema Nacional de Ciencia y Tecnología, mediante el desarrollo y potenciación de estructuras estables de Investigación Cooperativa.

b. Promover y financiar, a través del Instituto de Salud Carlos III, la asociación estable de grupos de investigación pertenecientes a centros de investigación, en las diversas modalidades de Investigación Cooperativa en Red (Centro de Investigación Biomédica en Red y Redes Temáticas de Investigación Cooperativa en Salud), para contribuir a fundamentar científicamente los programas y políticas del Sistema Nacional de Salud en las áreas prioritarias del Plan Nacional de I+D+I.

c. Generar grandes Centros de Investigación traslacional estables, de carácter multidisciplinar y pluriinstitucional, donde se integre la investigación básica, clínica y poblacional, al objeto de desarrollar un único programa común de investigación, focalizado en ciertas patologías que son relevantes para el Sistema Nacional de Salud por su prevalencia o que, debido a la repercusión social de las mismas, son consideradas estratégicas para el mismo.

## II

### Fines de las Instituciones

I. Que FIRHSCP es una Fundación debidamente constituida, especialmente interesada en promover la investigación, en su sentido más amplio. FIRHSCP en cumplimiento de su objeto fundacional tiene la voluntad de impulsar, promover y desarrollar el conocimiento científico y tecnológico en el campo de las ciencias de la salud y de la vida desde las vertientes básica, clínica, epidemiológica, salud pública, económica y en servicios de salud, fomentando y favoreciendo toda actividad que contribuya a elevar el grado de excelencia científica alentando la colaboración entre diferentes equipos de investigación y promoviendo el intercambio de los conocimientos avances y progresos científicos.

Que FIRHSCP tiene la consideración de centro de investigación de Cataluña reconocido como centro CERCA, de conformidad con la Resolución ECO/2405/2015, de 21 de octubre, de reconocimiento de diversos centros de investigación de Cataluña

como centros Investigación (DOGC núm. 6988, de 2 de noviembre de 2015), siéndole de aplicación el régimen jurídico para esta tipología de centros recogida en el Capítulo IV del Título II de la Ley 7/2011, de 27 de julio, de medidas fiscales y financieras, así como el resto de normativa de la Generalitat de Catalunya aplicable a los centros CERCA. También le es aplicable la Ley 14/2011, de 1 de junio, de la ciencia, la tecnología y de la innovación, las previsiones específicas en materia de investigación que puedan establecer los presupuestos anuales así como el resto de normativa específica que la Generalitat de Catalunya establezca en materia de investigación.

Por otro lado, mediante Acuerdo Marco, de fecha 15 de octubre de 2008, FIRHSCSP y Fundació Gestió Sanitària Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (FGS) acordaron, entre otros pactos, que FIRHSCSP llevaría a cabo la tramitación y gestión de los proyectos de investigación de FGS.

II. Que el CIBER es un Consorcio constituido por diversas instituciones y centros de investigación con sede social en distintas Comunidades Autónomas, el CSIC, M.P. y el Instituto de Salud Carlos III, O.A., M.P. el cual, de conformidad con el artículo 2 de sus estatutos, es uno de los instrumentos de los que dispone la Administración para alcanzar las metas establecidas en la Estrategia Estatal y en el Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación para el periodo 2017-2020, así como contempla que son finalidades específicas del Consorcio las siguientes:

a) La realización de programas conjuntos de investigación, desarrollo e innovación en las áreas temáticas de Bioingeniería, Biomateriales y Nanomedicina, Enfermedades Raras, Enfermedades Respiratorias, Enfermedades Hepáticas y Digestivas, Epidemiología y Salud Pública, Salud Mental, Diabetes y Enfermedades Metabólicas y Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición.

b) Contribuir a la resolución de los problemas de la asistencia sanitaria relacionados con dichas áreas.

c) Promover la participación en actividades de investigación de carácter nacional y especialmente de las incluidas en los Programas Marco Europeos de I+D+I y en Horizonte 2020.

d) Promover la transferencia y la explotación económica de resultados de los procesos de investigación hacia la sociedad y en especial al sector productivo para incrementar su competitividad.

e) Promover la difusión de sus actividades y la formación de investigadores competitivos en el ámbito de cada área temática de investigación.

### III

#### Declaración de intenciones

Con base en los fines antes expuestos, es objetivo común a las partes impulsar la investigación y están de acuerdo, en la necesidad de colaborar de forma que se impulse y posibilite la participación de los profesionales sanitarios en los grupos de investigación, concretamente, en el Área temática de Enfermedades Raras por lo que, deciden formalizar el presente Convenio que se regirá por las siguientes

#### CLÁUSULAS

Primera. *Objeto del Convenio.*

FIRHSCSP y el CIBER tienen como finalidad común la promoción de la Investigación Biomédica y más concretamente incentivar e incrementar la Investigación en sus centros asistenciales. De acuerdo con esta idea FIRHSCSP y el CIBER asignarán recursos y coordinarán la labor investigadora en sus centros asistenciales.

En este sentido, ambas partes impulsarán la investigación a través de la coordinación de sus estructuras, de sus conocimientos y de sus disponibilidades,

impulsando la participación de los profesionales en la investigación en el área temática de enfermedades raras.

Segunda. *Programa de investigación.*

El convenio se concreta en la colaboración conjunta a través de una línea de investigación mediante la aportación del CIBER de fondos a la FIRHSCP, para la realización del proyecto de Investigación que se adjunta en el Anexo del presente Convenio denominado «Registro español de enfermedades neuromusculares (NMD-ES)», registro que cuenta con la aprobación de su (Comité ético de investigación) CEIM. La titularidad del Registro español de enfermedades neuromusculares (NMD-ES) corresponde en exclusiva a la Fundació Gestió Sanitària Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (FGS). Destacar que, mediante Acuerdo Marco, de fecha 15 de octubre de 2008, la FIRHSCP y la FGS acordaron, entre otros pactos, que FIRHSCP llevaría a cabo la tramitación y gestión de los proyectos de investigación de FGS.

Tercera. *Ayudas Económicas.*

a) Las aportaciones económicas que se efectúen por parte del CIBER se destinarán exclusivamente a la realización del proyecto de investigación que se adjunta en el anexo del presente Convenio.

b) La colaboración en el Proyecto de Investigación Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES), se traducirá en la financiación anual de una cuantía total de treinta y ocho mil quinientos sesenta y siete euros con setenta y siete céntimos de euros (38.567,77 €). El pago de la primera anualidad se realizará con la entrada en vigor del convenio y el segundo pago se realizará durante el segundo año de vigencia del convenio, una vez recibida por CIBER la certificación, a que se refiere la cláusula sexta, conforme la transferencia de la primera anualidad ha sido destinada a la financiación de los objetivos del Programa. En virtud de lo anterior, la cantidad total a transferir en las dos anualidades que comprende el plazo de vigencia del convenio será de: 77.135,54 €.

c) Del mismo modo, FIRHSCP aportará el uso de los medios técnicos e infraestructuras científicas para el proyecto de Investigación, descritas en el anexo del presente Convenio, en concreto:

- Funciones derivadas de la coordinación y dirección científica del proyecto.
- Funciones derivadas de la gestión científica del proyecto:
  - Gestión de altas y bajas de usuarios.
  - Preparación de documentación para los Comités Éticos de nuevos centros.
  - Coordinación de grupos de trabajo para el desarrollo de registros y de estudios derivados.
    - Diseño de nuevos sub-registros.
    - Curetaje y análisis de los datos.
    - Monitorización y control de calidad.
    - Elaboración de informes.
    - Formación de nuevos usuarios.

Como medios técnicos aportará el software informático y conexión en red, servidores para el alojamiento de los datos necesarios para la correcta ejecución del proyecto.

Cuarta. *Comisión de seguimiento y evaluación del Programa.*

La composición de la Comisión de Seguimiento y Evaluación del Programa será la siguiente:

A) En representación del CIBER:

- El Gerente del CIBER, o persona en quien delegue.
- El responsable de convenios del CIBER, o persona en quien delegue.
- Un Investigador Principal del CIBER o persona en quien delegue.

B) En representación FIRHSCP:

- El Director/a Científico/a de FIRHSCSP, o persona en quien delegue.
- El Director/a Adjunto/a de FIRHSCSP, o persona en quien el delegue.
- El Investigador principal del proyecto, o persona en quien el delegue.

El funcionamiento de este órgano paritario y colegiado se adecuará a lo indicado en los artículos 15 a 22 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Quinta. *Obligaciones de las partes.*

La cantidad que el CIBER transferirá a la FIRHSCP es por un importe anual de treinta y ocho mil quinientos sesenta y siete euros con setenta y siete céntimos de euros (38.567,77 €). El pago de la primera anualidad se realizará con la entrada en vigor del convenio y el segundo pago se realizará durante el segundo año de vigencia del convenio, una vez recibida por CIBER la certificación, a que se refiere la cláusula sexta, conforme la transferencia de la primera anualidad ha sido destinada a la financiación de los objetivos del Programa. En virtud de lo anterior, la cantidad total a transferir en las dos anualidades que comprende el plazo de vigencia del convenio será de: 77.135,54 €.

Dicha cuantía no incluye IVA pues las cantidades a aportar por CIBER no lo son en concepto de contraprestación directa y equivalente a los servicios a prestar por el FIRHSCP, sino que tienen como finalidad coadyuvar a la consecución del objeto común y a los fines del presente convenio establecidos en las cláusulas primera y segunda.

Del mismo modo FIRHSCP aportará el uso de los medios técnicos e infraestructuras científicas para la realización del proyecto de investigación, que se describen en la cláusula tercera letra c).

Sexta. *Seguimiento y justificación económica de las ayudas concedidas.*

1. La Comisión de Seguimiento y Evaluación cuya composición se establece en la cláusula cuarta de este convenio será la encargada de velar por su cumplimiento y desarrollo.

2. El presente convenio no instrumenta la concesión de una subvención, de conformidad con la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones.

3. El CIBER efectuará la transferencia de la cantidad fijada en la cláusula tercera, para la primera anualidad del convenio, a la FIRHSCP, a partir de la entrada en vigor de este convenio.

4. FIRHSCP presentará al CIBER, antes del 31 de marzo de 2022, una certificación conforme a que la transferencia de la primera anualidad ha sido destinada a la financiación de los objetivos del Programa, detallados en la cláusula segunda de este convenio. Del mismo modo, la FIRHSCP presentará al CIBER, antes del 31 de marzo de 2023 una certificación conforme a que la transferencia de la segunda anualidad ha sido destinada a la financiación de los objetivos del Proyecto detallados en la cláusula segunda del convenio.

5. FIRHSCP deberá comprobar las justificaciones que correspondan a las Instituciones beneficiarias de las ayudas del Programa, y cuando proceda ponerlas a

disposición del CIBER, y de los respectivos órganos de fiscalización y control de cuentas, según lo establecido en la Ley 47/2003, de 26 de noviembre, General Presupuestaria.

6. FIRHSCP se compromete a respetar la normativa vigente y a cumplir con las obligaciones que le imponen las disposiciones aplicables a la realización del Proyecto científico comprendiendo la cumplimentación de cualquier notificación y/o comunicación preceptiva y obtención de cualquier autorización que deba recabarse, ya sea de las autoridades sanitarias o de los responsables de los centros sanitarios. Si así se fija en el proyecto, será imprescindible la firma del Consentimiento Informado previo de cada paciente.

El Investigador principal de uno de los grupos de CIBER que participan en el proyecto, se compromete a hacer cumplir las normas que regulan los trabajos de Investigación y, para el objeto del presente convenio, dispone de las autorizaciones de: Comité de investigación clínica de la FIRHSCP, aprobación delegado de protección de datos, conformidad de la dirección del centro.

*Séptima. Cotitularidad de los estudios.*

Las publicaciones que se deriven del desarrollo de este convenio deben explicitar el origen de la financiación. La utilización y difusión de otros resultados de la investigación diferentes a las publicaciones científicas se hará de común acuerdo entre las partes.

Los derechos de propiedad intelectual derivados del objeto de este convenio se repartirán entre las partes de la siguiente forma: CIBER 50% Institución 50%.

*Octava. Relación laboral entre las partes.*

La colaboración no implica relación laboral alguna con cualquiera de las partes que firman este Convenio, y se basa en los principios de buena fe y de eficacia para que la labor investigadora pueda ser realizada con éxito.

*Novena. Eficacia, prórroga y modificación.*

El presente convenio resultará eficaz una vez inscrito en el Registro Electrónico estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal, y publicado en el «Boletín Oficial del Estado» y tendrá una vigencia de dos años, pudiendo prorrogarse de forma expresa por las partes antes del vencimiento de su vigencia inicial o, en su caso, de sus prórrogas, hasta un máximo de cuatro años de conformidad con lo dispuesto en el artículo 49 h) de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

En el caso de que por mutuo acuerdo se decida la prórroga, dicha decisión deberá contar previamente con un informe en el que se ponga de manifiesto los beneficios de dicha prórroga en relación con el desarrollo del proyecto.

Las partes firmantes podrán modificar los términos del presente Convenio en cualquier momento, mediante acuerdo unánime de todos ellos, que se reflejará en una adenda al mismo.

*Décima. Jurisdicción.*

El presente convenio se regulará por mutuo acuerdo entre las partes. Las dudas y controversias que surjan con motivo de la interpretación y aplicación del mismo que no puedan ser resueltas de forma amigable, se resolverán de conformidad con las normas reconocidas por el Derecho y ante la Jurisdicción Contenciosa Administrativa.

*Undécima. Naturaleza Jurídica.*

El presente convenio se rige por lo dispuesto en el Capítulo VI del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Duodécima. *Protección de datos.*

Las partes se comprometen a tratar los datos de carácter personal a que, en su caso, tengan acceso o sean objeto de cesión en el marco de aplicación del presente convenio, de conformidad con lo que dispone 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 (Reglamento general de protección de datos) y conforme a lo dispuesto en el Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Decimotercera. *Causas de extinción y resolución.*

El presente convenio se extingue por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en causa de resolución.

Son causas de resolución del presente Convenio:

- El acuerdo unánime de todos los firmantes.
- Extinción por expiración del plazo de eficacia inicial o, en su caso, de cualquiera de sus prórrogas.
- El incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por parte de alguno de los firmantes. En este caso, cualquiera de las partes podrá notificar a la parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en un determinado plazo con las obligaciones o compromisos que se consideran incumplidos. Este requerimiento será comunicado al responsable del mecanismo de seguimiento, vigilancia y control de la ejecución del Convenio y a las demás partes firmantes. Si trascurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a las partes firmantes la concurrencia de causa de resolución y se resuelto el Convenio. La resolución del Convenio por esta causa podrá conllevar la indemnización de los perjuicios causados si así se hubiera previsto.
- Extinción por denuncia unilateral de cualquiera de las partes, para lo cual es suficiente un preaviso de tres meses.
- Por decisión judicial de la nulidad del convenio.

Y en prueba de conformidad, lo firman por duplicado el presente ejemplar y a un solo efecto, en la ciudad y fecha al comienzo expresadas.–El Gerente del Consorcio, Manuel Sánchez Delgado.–El Director Científico de FIRHSCP, Jordi Surrallés Calonge.

## ANEXO I

### Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES)

Titularidad del registro: Fundació Gestió Sanitària Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

#### *Descripción del proyecto*

##### 1. Introducción.

El Registro Español de Enfermedades Neuromusculares se puso en marcha en el año 2010 dentro del proyecto colaborativo financiado por CIBERNED: PI 2010/11 Consorcio para generar una base de datos común cuya finalidad es implementar la investigación clínica y básica en enfermedades neuromusculares. La finalidad del proyecto fue crear una red que eliminase la actual fragmentación, con el fin de realizar investigación traslacional y ensayos terapéuticos en este grupo de enfermedades. Desde su creación los datos contenidos en el registro han sido empleados para llevar a cabo números estudios y publicaciones científicas en revistas de alto impacto.

La titularidad del registro corresponde a la Fundació Gestió Sanitària Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (FGS) Ahora bien, mediante Acuerdo Marco, de fecha 15 de octubre de 2008, FIRHSCSP y FGS Creu acordaron, entre otros pactos, que FIRHSCSP llevaría a cabo la tramitación y gestión de los proyectos de investigación de FGS).

Las partes firmantes del convenio consideran necesaria la colaboración de ambas entidades en beneficio mutuo, ya que CIBER en su área temática de enfermedades raras, dispone de varios grupos de investigación que trabajan en el ámbito de las enfermedades neuromusculares y se verán claramente beneficiados por la colaboración establecida en este convenio. Esta afirmación se fundamenta en que podrán disponer de la información de los más de 5.000 casos registrados actualmente, así como fomentar la puesta en marcha de proyectos colaborativos derivados del registro. En definitiva, CIBER pondrá a disposición del registro la experiencia de sus grupos de investigación en este tipo de patologías, de manera que se avance en la investigación de las enfermedades neuromusculares.

Además así CIBER podrá dar respuesta a la demanda procedente de las asociaciones de pacientes, que consideran prioritario disponer de registros de calidad de las patologías por las que se ven afectados.

## 2. Objetivo general.

Que los investigadores CIBER puedan llevar a cabo proyectos de investigación (ensayos clínicos, estudios investigación básica y aplicada, encuestas, estudios epidemiológicos, estudios de coste-efectividad y estudios de prevención, etc.) con los datos contenidos en el registro, facilitando así la investigación traslacional en las enfermedades neuromusculares.

### 2.1 Objetivos específicos.

- Recoger de manera fiable datos clínicos de pacientes con diversas patologías neuromusculares.
- Potenciar la participación de proyectos colaborativos entre centros hospitalarios y centros de investigación.
- Facilitar el acceso a nuevos tratamientos de pacientes con patología neuromuscular.

## 3. Tareas del proyecto a ejecutar por la FIRHSCSP.

### a. Coordinación y dirección.

La coordinación y dirección del proyecto Registro Español de Enfermedades Neuromusculares corresponderá a la Fundació Gestió Sanitària Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

La Fundación asegura que cumple con los requisitos de seguridad requeridos por la legislación vigente en cuanto a manejo y protección de datos de carácter personal.

Todos los proyectos de investigación que se realicen con los datos deben seguir rigurosamente las recomendaciones éticas internacionales para investigación médica en humanos.

El investigador será responsable de garantizar que el estudio se realice de acuerdo con las normas recogidas en la Declaración de Helsinki.

b. Gestión del Registro.

Las funciones derivadas de la gestión técnica del registro por parte de la FIRHSCP se detallan a continuación:

i. Alta de usuarios.

Se dará acceso a los nuevos participantes. Para ello es indispensable que cada nuevo centro tenga la aprobación del proyecto por su Comité de Ética.

ii. Documentación Comité de Ética.

Se encargará de la gestión de la aprobación del comité de ética de cada centro. Se proporcionarán los documentos necesarios para tal fin:

- Protocolo del registro.
- Hoja de información al paciente y consentimiento informado.
- Enmiendas cuando fuesen necesarias.

Se contestará dudas y aclaraciones que cada comité pueda necesitar.

iii. Coordinación grupos de trabajos para creación nuevos registros.

Se coordinará el proceso realizado para la creación de nuevos registros. Se encargará de organizar y dinamizar las reuniones (presenciales o a distancia) de los grupos de trabajo donde se definan los objetivos y las variables de los nuevos sub-registros.

iv. Diseño de nuevos sub-registros.

Una vez las variables necesarias se hayan consensuado se diseñará y programará el nuevo sub-registro. Se controlará la fase de prueba, donde el registro es probado para detectar errores o incoherencias.

v. Análisis de los datos.

Se realizará el análisis de los datos del registro para proyectos de investigación o para la realización de informes de seguimiento o consultas puntuales. También se realizará el curetaje de los datos para prepararlos para ser analizados por los investigadores.

vi. Monitorización y calidad de los datos.

Se diseñará el plan de calidad del registro. Se podrán realizar también monitorizaciones regulares según planificación. Se realizarán informes de «queries» que se enviarán a los investigadores.

vii. Elaboración de informes.

Se colaborará en la redacción de informes derivados de la explotación de los datos.

viii. Formación nuevos participantes.

Se formará a los nuevos participantes en el registro.