

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE CIENCIA, INNOVACIÓN Y UNIVERSIDADES

14573 *Resolución de 4 de julio de 2025, del Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, por la que se publica el Convenio con la Fundación Ramón Areces, para la promoción y ejecución del «Proyecto Geneborn: Genoma Neonatal en España. Proyecto Piloto de implementación del cribado genómico neonatal en todas las comunidades autónomas en España».*

El Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red 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 y la Fundación Ramón Areces han suscrito con fecha 4 de julio de 2025 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, 4 de julio de 2025.—La Presidenta del Consejo Rector del Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, Marina Anunciación Pollán Santamaría.

Convenio entre el Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) y la Fundación Ramón Areces, para la promoción y ejecución del «Proyecto Geneborn: Genoma Neonatal en España. Proyecto piloto de implementación del cribado genómico neonatal en todas las comunidades autónomas en España»

REUNIDOS

De una parte, la Fundación Ramón Areces, con CIF G-28459311, y sede en calle Vitruvio, 5, 28006 Madrid (en adelante, la «Fundación»).

De otra parte, el Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER), con CIF G85296226 y domicilio en calle Monforte de Lemos, número 5, 28029 de Madrid (en adelante, la «Entidad Coordinadora»).

Y de otra, don Pablo Lapunzina Badía, mayor de edad, con DNI ****5293*, y domicilio en calle Castaño, 10, 28220 de Madrid, que forma parte del personal de la Entidad Coordinadora (en adelante, el «Coordinador Científico»).

INTERVIENEN

De una parte, don Raimundo Pérez-Hernández y Torra, en su calidad de Director General de la Fundación Ramón Areces, actuando en nombre y representación de dicha Fundación, con número 69 en el Registro de Fundaciones de competencia estatal, en virtud de poder otorgado ante notario de Madrid, don Francisco Javier Pérez de Camino Palacios, en número 851 de su protocolo, con fecha 22 de abril de 2008.

De otra parte, doña Margarita Blázquez Herranz, en calidad de Gerente, actuando en nombre y representación de CIBER, en virtud de las facultades que le confiere el poder notarial otorgado ante el notario de Madrid, don Santiago Cháfer Rudilla, el día 1 de febrero de 2022, con número ciento setenta y cuatro de su protocolo.

Y, de otra parte, don Pablo Lapunzina Badía, actuando en su propio nombre y derecho, en su condición de Coordinador Científico del proyecto de investigación multicéntrico plurianual en enfermedades raras.

Los presentes se reconocen la capacidad legal suficiente para obligarse en los términos del presente convenio de ejecución del correspondiente proyecto de investigación multicéntrico (en adelante, el «convenio»), que se concreta en los siguientes antecedentes y consiguientes estipulaciones:

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 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 o con sujetos de derecho privado para un fin común.

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.

Fines de las Instituciones.

I. Que la Fundación es organización cultural privada, constituida sin ánimo de lucro, que tiene afectado de modo duradero su patrimonio a la realización de fines de interés general, y primordialmente, según deseo de su fundador a la educación, la investigación científica y técnica y las demás actividades culturales que señalen las personas a quienes corresponde su gobierno con arreglo a sus estatutos y al ordenamiento jurídico.

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., siendo el CIBER, de conformidad con el artículo 2 de sus estatutos CIBER, uno de los instrumentos de los que dispone la Administración para alcanzar las metas establecidas en la Estrategia Estatal y en los Planes Estatales

de Investigación Científica y Técnica y de Innovación, así como contempla que son actividades 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, Fragilidad y Envejecimiento Saludable, Enfermedades Cardiovasculares, Cáncer, Enfermedades Neurodegenerativas y Enfermedades Infecciosas.
- 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.
- 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.

ANTECEDENTES

I. En 2024, la Fundación procedió al lanzamiento de la I Convocatoria del Programa Pinera: ayuda para Proyecto de Investigación Multicéntrico (en adelante, la «convocatoria»), cuyo objetivo es la concesión de una dotación económica para la realización de un proyecto de investigación desarrollado por grupos coordinados multidisciplinares de diferentes centros durante un periodo de tres años con el fin de obtener nuevos conocimientos sobre cualquier aspecto que pudiera tener impacto en el campo de las enfermedades raras, dándose publicidad a dicha convocatoria a través de los medios de difusión más idóneos.

II. Para su resolución, se constituyó un Comité Evaluador integrado por el Consejo Científico de la Fundación. Tras las deliberaciones consiguientes, el Comité Evaluador acordó, por unanimidad, proponer la adjudicación del Proyecto de Investigación Multicéntrico al proyecto titulado «Proyecto GENEBOEN: Genoma Neonatal en España. Proyecto Piloto de implementación del cribado genómico neonatal en todas las comunidades autónomas en España» (en adelante, el «Proyecto de Investigación»), presentado por el Coordinador Científico.

III. Este proyecto está conformado por un «Coordinador Científico», que actuará como coordinador del proyecto, una «Entidad Coordinadora», que es la entidad a la que pertenece dicho Coordinador Científico, y sus «entidades colaboradoras».

IV. En consecuencia, la Fundación otorgó el Proyecto de Investigación Multicéntrico al citado Proyecto de Investigación, cuyos aspectos técnicos de la investigación, términos económicos y los relativos al periodo de realización, se concretan y especifican en las siguientes:

ESTIPULACIONES

Primera. *Objeto.*

El objeto de este convenio es establecer los compromisos y obligaciones que se deriven de la ejecución del Proyecto de Investigación, «Proyecto GENEBOEN: Genoma Neonatal en España. Proyecto Piloto de implementación del cribado genómico neonatal en todas las comunidades autónomas en España», el cual se desarrollará de conformidad con la propuesta presentada a la Fundación, que se acompaña como anexo I y forma parte del convenio.

Segunda. *Ejecución del Proyecto de Investigación y relación con los grupos de investigación.*

a) El Proyecto de Investigación será llevado a cabo por la Entidad Coordinadora y sus entidades colaboradoras durante un periodo de tres años conforme a los objetivos y la cronología definidos en el anexo I. Dicho proyecto se encuentra bajo la coordinación del Coordinador Científico y contará con el apoyo de la Entidad Coordinadora, siendo los encargados del control y seguimiento del proyecto durante su ejecución.

b) La Fundación solamente mantiene relación con el Coordinador Científico y la Entidad Coordinadora en los términos del presente convenio, sin mantener relación alguna con el resto de entidades colaboradoras, y ni estos, ni el Coordinador Científico (o la Entidad Coordinadora) tienen ninguna dependencia ni vinculación con la Fundación de ningún género, salvo la específica y concreta derivada de este convenio. En particular, del presente convenio no se deriva relación laboral alguna con la Fundación.

c) La Entidad Coordinadora se encargará de que los investigadores encargados del desarrollo del Proyecto de Investigación lo ejecuten en las condiciones estipuladas en el presente convenio y en la Memoria de Investigación objeto de selección en la convocatoria. Las normas de este convenio tendrán preferencia sobre las especificaciones de aquella memoria, en el supuesto de discrepancias entre unas y otras.

d) En el supuesto de que se considerase conveniente en algún momento la incorporación de un nuevo investigador colaborador podrá solicitarse a la Fundación su incorporación al Proyecto de Investigación, acompañando a la solicitud la justificación de la incorporación, el *curriculum vitae* del interesado y el plazo que haya de durar dicha incorporación, que no podrá exceder del necesario para la realización del proyecto. En cualquier caso, no existirá ningún tipo de relación laboral entre la Fundación y la persona incorporada al Proyecto de Investigación.

e) Cualquier modificación en la participación de las entidades colaboradoras que se produzca durante el periodo de vigencia de este convenio, por baja o cese de alguno de sus investigadores, deberá ser comunicada por la Entidad Coordinadora, dentro de los diez días siguientes a aquel en que se produzca, al Director de la Fundación, con la propuesta, si procede, de la sustitución. La Fundación comunicará, a través de su Director, la aceptación o no de esta sustitución y la conveniencia, o no, de seguir financiando el Proyecto de Investigación en caso de baja sin sustitución de una entidad colaboradora que ostente un papel relevante en la ejecución del proyecto.

f) En el caso de que el Coordinador Científico, o una de las entidades colaboradoras, responsable de un área de trabajo o línea de investigación fundamental en el desarrollo de la investigación, se plantease un traslado a un lugar distinto del contemplado en su momento para la ejecución del Proyecto de Investigación, dicho traslado deberá ser comunicado por la Entidad Coordinadora al Director de la Fundación dentro de los diez días siguientes a aquel en que se conozca. Tras deliberación, la Fundación acordará la conveniencia, o no, de seguir financiando el Proyecto de Investigación.

Tercera. *Vigencia, duración del convenio y plazo de ejecución del proyecto de investigación.*

El presente convenio se perfeccionará por la prestación del consentimiento de las partes, expresado mediante su firma, y resultará eficaz una vez inscrito, en el plazo de cinco días hábiles desde su formalización, en el Registro Electrónico estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal. Asimismo, será publicado en el plazo de diez días hábiles desde su formalización en el «Boletín Oficial del Estado», según se establece en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público (la «LRJSP»).

El presente convenio tendrá una duración de tres años, sujetándose el pago del segundo y tercer año a la previa evaluación favorable del Consejo Científico de la Fundación de los informes anuales que deberán enviar el Coordinador Científico y la

Entidad Coordinadora en el penúltimo mes de cada año de duración a través del Área Privada de la Fundación (en adelante, el «Informe Anual»).

A los efectos de facilitar la evaluación del Informe Anual, el Consejo Científico de la Fundación facilitará una plantilla indicativa del contenido mínimo de cada Informe Anual, que deberá cumplimentarse por parte del Coordinador Científico y la Entidad Coordinadora respetando el contenido que se solicite.

En relación con lo anterior, la Entidad Coordinadora se compromete a cumplir con debida diligencia las posibles solicitudes de información que pueda requerir el Consejo Científico en caso de que resultara necesaria para realizar debidamente la evaluación correspondiente.

Cuarta. Compromisos asumidos por la Fundación.

La Fundación se compromete a la entrega de la dotación económica para la ejecución del Proyecto de Investigación objeto del presente convenio, que alcanza la cifra de setecientos mil euros (700.000,00 €), la cual se abonará del siguiente modo (en adelante, la «dotación»):

En el plazo de sesenta (60) días naturales desde la constatación de la formalización de los respectivos documentos con las entidades colaboradoras, al que se hace alusión más adelante, en los términos regulados a este respecto en el presente convenio, la Fundación aportará la cantidad de doscientos ochenta mil euros (280.000,00 €), correspondiente al 40 % de la dotación.

El segundo y tercer año, previa evaluación favorable del Consejo Científico de la Fundación de los informes anuales que deberán enviar el Coordinador Científico y la Entidad Coordinadora, la Fundación realizará dos pagos de doscientos diez mil euros (210.000,00 €), respectivamente, correspondientes cada uno de ellos al 30 % de la dotación.

Estos pagos se realizarán por transferencia bancaria dentro de los quince días laborables posteriores al informe de evaluación favorable del Consejo Científico de la Fundación sobre el Informe Anual remitido por el Coordinador Científico y la Entidad Coordinadora.

Todas las cantidades señaladas serán ingresadas en la cuenta corriente número ES23 0081 0398 8600 0182 8991, en el Banc de Sabadell, titularidad de la Entidad Coordinadora, que será responsable de su administración.

A estos efectos, la dotación se efectúa nominativamente en favor exclusivo del Proyecto de Investigación. En consecuencia, no se genera derecho alguno en relación con dicha dotación en favor de la Entidad Coordinadora, que actúa, en cualquier caso, como colaboradora en la transferencia de las cantidades acordadas al Proyecto de Investigación, en los términos que se determinan en este convenio.

En todo caso, el Coordinador Científico y la Entidad Coordinadora se comprometen a justificar la aplicación de la dotación al Proyecto de Investigación a que este convenio se refiere en los informes anuales correspondientes, siendo responsables del correcto uso de los fondos a los fines de dicho proyecto.

Quinta. Compromisos asumidos por el Coordinador Científico.

El Coordinador Científico se compromete de manera específica a lo siguiente:

a) La realización de los trabajos de ejecución del Proyecto de Investigación con arreglo al plan del mismo y a las estipulaciones de este convenio (incluyendo su anexo I).

A este respecto, el Coordinador Científico se compromete a que las entidades colaboradoras inicien las tareas de ejecución del Proyecto de Investigación en el plazo indicado y a proseguirlas ininterrumpidamente hasta su terminación, sin que ningún compromiso anterior, actual o futuro, pueda impedir el cumplimiento continuado de las obligaciones derivadas del presente convenio.

b) Anualmente, el Coordinador Científico deberá remitir, junto con la Entidad Coordinadora, a través del acceso concedido al Área Privada de la Fundación, el Informe Anual del desarrollo de los trabajos de ejecución del Proyecto de Investigación, comunicaciones a congresos, así como los gastos realizados, acompañando un certificado del responsable económico que acredite que el gasto está ejecutado y pagado, e indique la partida concreta del presupuesto aprobado en la que estaba incluido.

El Informe Anual deberá reportar las tareas realizadas, haciendo referencia expresa a los objetivos que figuran en el Proyecto de Investigación, de modo que se pongan de manifiesto los avances en el cumplimiento de estos. Además, el Informe irá acompañado de las publicaciones que resulten del desarrollo del Proyecto de Investigación, las cuales se adjuntarán obligatoriamente al Área Privada de la Fundación (en formato PDF).

c) Antes de que transcurran doce meses desde la finalización del Proyecto de Investigación, el Coordinador Científico deberá remitir a la Fundación una Memoria Final del Proyecto que incluirá una descripción de los resultados finales obtenidos, indicando su relevancia y relación con los objetivos propuestos inicialmente, una lista de las publicaciones derivadas del mismo, un listado de los actos científicos o no de difusión del Proyecto de Investigación, y el reporte final de la ejecución del gasto por parte de la Entidad Coordinadora desglosando el presupuesto ejecutado.

El contenido de dicha memoria deberá adecuarse al modelo que facilite el Consejo Científico de la Fundación.

d) Asimismo, veinticuatro meses después del fin del Proyecto de Investigación, el Coordinador Científico deberá remitir a la Fundación un informe de impacto indicando los resultados obtenidos asociados al proyecto, el impacto medido en el campo de enfermedades raras, con los parámetros que se consideren adecuados para el Proyecto de Investigación, y un breve resumen dirigido al público general de una página como máximo.

Adicionalmente, mediante la suscripción del presente convenio, el Coordinador Científico declara expresamente que:

1. No ha obtenido una concesión previa de fondos de otra procedencia para financiar todo o parte del Proyecto de Investigación, fuera de la posible utilización de los consignados en el apartado correspondiente del formulario del proyecto.

2. En el caso de que se plantease la posibilidad de obtener (por su parte o la de cualquiera de las entidades colaboradoras) cualquier tipología de concesión de nuevos fondos para financiar en todo en parte dicho proyecto, solicitaría el previo visto bueno por escrito al Consejo Científico de la Fundación.

Sexta. Compromisos asumidos por la Entidad Coordinadora.

Además de los compromisos asumidos en el resto de las estipulaciones de este convenio, la Entidad Coordinadora se compromete a lo siguiente:

a) Mantener las comunicaciones con la Fundación (salvo aquellas específicamente atribuidas al Coordinador Científico).

b) Remitir a la Fundación en el plazo máximo de un mes desde la eficacia del presente convenio, los documentos suscritos con el resto de entidades colaboradoras que deberá incluir la asunción de las obligaciones recogidas en las bases que rigieron la convocatoria y en este convenio.

En concreto, dichos documentos deberán recoger, al menos, las siguientes cuestiones:

1. el compromiso de las entidades colaboradoras de realizar los trabajos de ejecución del Proyecto de Investigación con arreglo al plan del mismo y a las estipulaciones de este convenio (incluyendo su anexo I);

2. el consentimiento de las entidades colaboradoras para que el nombre del resto de las entidades solicitantes, de la propia Entidad Coordinadora, del Coordinador Científico y de los investigadores principales, así como de las personas involucradas en el Proyecto de Investigación aparezcan en la página web, en la Memoria de Actividades y/o en cualquier otra publicación o actividad de difusión de la Fundación con respecto a la ayuda concedida mediante la convocatoria;

3. la colaboración con la Fundación en la difusión pública de los resultados del Proyecto de Investigación, adaptando, en su caso, el resumen de resultados de común acuerdo con la Fundación; y,

4. la autorización de acceso de los miembros de la Fundación a las instalaciones de todos los centros en los que se desarrollen los trabajos del Proyecto de Investigación, para la oportuna constatación de los mismos.

c) Facilitar la información relativa a la protección de datos al resto de entidades colaboradoras.

d) Colaborar con el Coordinador Científico en el desarrollo de las justificaciones contenidas en los informes y las memorias que se detallan en este convenio.

Séptima. Mecanismo de seguimiento, vigilancia y control.

Para velar por la adecuada ejecución de las estipulaciones recogidas en el presente convenio, se constituye una Comisión de Seguimiento que estará compuesta por los siguientes representantes de cada una de las partes:

La persona titular de la Gerencia del CIBER, o persona en quien delegue.

La persona encargada de la Coordinación Científica del proyecto, o persona en quien delegue.

La persona titular de la Dirección General de la Fundación Ramón Areces, o persona en quien delegue.

La Comisión de Seguimiento se reunirá cuando lo solicite alguna de las partes, adoptará sus acuerdos por unanimidad de las personas que lo componen y tendrá las siguientes funciones:

Realizar el seguimiento, vigilancia y control de la ejecución del convenio y de los compromisos adquiridos por los firmantes.

Resolver los problemas de interpretación y cumplimiento que se deriven del presente convenio.

En ningún caso los acuerdos de la Comisión de Seguimiento podrán afectar al contenido mínimo y esencial del convenio, el cual no puede ser objeto de modificación por la comisión.

Octava. Modificación del convenio y del proyecto de investigación.

Las eventuales modificaciones del Proyecto de Investigación que se planteen con posterioridad a la iniciación de los trabajos de ejecución del mismo, sólo podrán realizarse a iniciativa del Coordinador Científico previo visto bueno por parte del Consejo Científico, o con su conformidad, si obedecen a una sugerencia del Consejo Científico de la Fundación. Tales modificaciones no podrán suponer ampliación del presupuesto pactado.

En todo caso, la modificación del contenido del convenio requerirá acuerdo unánime de los firmantes y se recogerá expresamente mediante la firma de la correspondiente adenda que será tramitada en su caso conforme a la LRJSP.

Novena. *Derechos de autor y de propiedad intelectual o industrial.*

Los derechos de autor, propiedad intelectual o industrial, o de cualquier otra índole, de los trabajos científicos que se produzcan durante la ejecución del Proyecto, serán de sus autores y de las entidades a las que éstos pertenezcan según lo establecido en la normativa vigente aplicable, incluyendo lo establecido en los estatutos de CIBER.

La publicación o presentación, total o parcial, de cualquier trabajo cuyo objeto sea la investigación fruto del Proyecto de Investigación hará constar, en todo caso, que la aportación económica de la Fundación a la investigación ha conducido a dicha innovación o creación en los siguientes términos:

«El Proyecto que ha generado estos resultados ha contado con el apoyo de la Fundación Ramón Areces (Programa PINERA: Ayuda para Proyecto de Investigación Multicéntrico).»

«The project that gave rise to these results received the support of a fellowship from Fundación Ramón Areces (Programa PINERA: Ayuda para Proyecto de Investigación Multicéntrico).»

La omisión de tal mención podría ocasionar la discontinuidad en la adjudicación de la dotación. Dicha obligación incluye las publicaciones o presentaciones realizadas una vez finalizado el Proyecto de Investigación, siempre que el objeto sea esta investigación.

Asimismo, la Entidad Coordinadora (o el Coordinador Científico en su caso) se compromete a notificar a la Fundación las publicaciones o presentaciones relacionadas con el objeto del Proyecto de Investigación, durante la ejecución del mismo y posteriormente (siempre que se deriven del proyecto objeto de este programa), y remitirá necesariamente a la Fundación, al menos, tres ejemplares de estas publicaciones, reservándose la Fundación el derecho a difundirlas.

Todos los resultados de la investigación (publicaciones, presentaciones en conferencias, publicaciones web, notas de prensa, material gráfico, etc.), así como actividades de formación que pudieran derivarse de la misma, deberán incluir el logo de la Fundación para asegurar la correcta visibilidad y difusión de la aportación en virtud del presente convenio.

Si de los trabajos científicos que se produzcan durante la ejecución del proyecto da lugar a un registro de patente u otros derechos de exclusiva u otras formas de protección, la Entidad Coordinadora (o el Coordinador Científico) lo comunicarán a la Fundación formalmente por escrito, con una descripción de la misma y deberá mencionar que la investigación que ha conducido a dicha innovación o creación ha sido financiada económicamente por la Fundación.

En el caso de que los derechos sobre los resultados de dicha investigación sean explotables económicamente, deberá comunicarse formalmente por escrito a la Fundación para establecer un acuerdo que regule la visibilidad de la aportación de la Fundación.

Décima. *Actuaciones de difusión.*

El Coordinador Científico y la Entidad Coordinadora se comprometen a colaborar con la Fundación en la difusión pública de los resultados de su investigación. Esta responsabilidad será trasladada a las entidades colaboradoras, las cuales deberán comprometerse a esta difusión pública de los resultados del proyecto y a la colaboración con la Fundación. Esto incluye, a título ejemplificativo, y no limitativo, la participación, con el consentimiento o a petición de la Fundación, en actividades científicas, institucionales y de comunicación (conferencias, mesas redondas, entrevistas gestionadas por el equipo de comunicación de la Fundación para prensa escrita, medios audiovisuales –radio y televisión– y redes sociales), así como cualquier otra actividad relacionada con el objeto de este convenio.

Las acciones de difusión de los resultados obtenidos durante el Proyecto de Investigación podrán prolongarse, si así se estimase conveniente, incluso, una vez finalizado el convenio.

Undécima. *Protección de datos.*

Las partes firmantes respetarán todas las previsiones legales establecidas en la normativa de protección de datos de carácter personal y en cualesquiera otras normas que en el futuro se puedan promulgar sobre esta materia.

Los datos personales de los representantes y/o persona de contacto de las partes firmantes incluidos en el presente convenio, serán tratados por las otras Partes con la finalidad de permitir el desarrollo, cumplimiento y control del convenio y gestionar el archivo de la documentación relativa al mismo y los registros históricos de relaciones jurídicas anteriores. La base de legitimación del tratamiento es el interés legítimo de cada una de las partes en localizar profesionalmente y contactar con los representantes y personas de contacto de la otra Parte y en mantener un archivo y registro histórico con fines administrativos internos. Dichos datos personales serán conservados mientras sean necesarios para el cumplimiento de las finalidades antedichas y, posteriormente, por el período que resulte necesario para garantizar el cumplimiento de las obligaciones legales que le corresponden a las Partes. Transcurridos estos plazos, los datos personales serán bloqueados durante el plazo de prescripción de las responsabilidades nacidas del convenio y finalmente borrados.

Los datos personales de los representantes y/o persona de contacto de las partes no serán cedidos a terceras entidades, con la salvedad de aquellas necesarias para el cumplimiento de las obligaciones legales de las partes en cada momento por su naturaleza y actividad. Sin perjuicio de lo anterior, las partes podrán recurrir a terceros proveedores que precisen acceder a sus datos para la prestación de servicios que las partes hayan contratado, y respecto a los cuales ambas partes garantizan que tienen suscritos los correspondientes contratos de confidencialidad y de tratamiento de datos personales necesarios y exigidos por la normativa para proteger la privacidad de los datos objeto del tratamiento. Ambas partes afirman que no se precisa la toma de decisiones automatizadas para el tratamiento que se describe en la presente cláusula.

En el caso de que los referidos proveedores se encuentren ubicados en países que no disponen de normativa equivalente a la europea («Terceros Países») para el tratamiento de sus datos, dicha contratación se realizaría previo cumplimiento de todos los requisitos establecidos por la normativa de aplicación, y aplicando las garantías y salvaguardas necesarias para mantener un nivel adecuado de protección de los datos personales. Para más información sobre garantías en relación con transferencias internacionales de datos puede contactar con las partes, a través de las direcciones a continuación indicadas.

Los representantes y/o persona de contacto de las partes tienen derecho a acceder a sus datos personales, rectificar los datos inexactos, solicitar su supresión cuando los datos ya no sean necesarios, solicitar la oposición o limitación del tratamiento de los mismos o solicitar su portabilidad, enviando un mensaje a la Parte que corresponda, acreditando debidamente su identidad, a la dirección siguiente:

- En el caso de la Entidad Coordinadora:

E-mail: datos@ciberisciii.es.

Dirección postal: calle Monforte de Lemos, 3-5; pabellón 11; planta baja, 28029 Madrid.

- En el caso de la Fundación:

Calle Vitruvio, 5, 28006 Madrid (Ref. Protección de datos).

Asimismo, si se considera que el tratamiento de sus datos personales vulnera la normativa de protección de datos, se podrá presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, a través de su dirección postal: calle Jorge Juan, 6, CP 28001, Madrid (España).

Duodécima. *Aparatos e instrumental.*

Los aparatos e instrumental adquiridos con la aportación de la Fundación llevarán una placa que indique esta procedencia, cuyo contenido será enviado previamente a la Fundación para su revisión y aprobación. Una vez concluidos los trabajos de investigación, a los aparatos y material inventariable adquiridos con la aportación de la Fundación se les dará el destino que se considere más procedente por parte de la Entidad Coordinadora.

Decimotercera. *Extinción y resolución.*

Serán causas de extinción de este convenio el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en causa de resolución.

Son causa de resolución las siguientes:

- a) El transcurso del plazo de vigencia del convenio.
- b) El acuerdo unánime de los firmantes.
- c) 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 la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio. La resolución del convenio por esta causa de incumplimiento por parte de alguno de los firmantes de cualquier obligación o compromiso que hubiera asumido en este convenio conllevará la indemnización de los perjuicios causados, cuya cuantía y criterios de determinación corresponderán a la comisión de seguimiento a que se refiere la cláusula séptima del presente convenio.

En caso de incumplimiento del convenio por parte de la Entidad Coordinadora o del Coordinador Científico, deberán reintegrarse a la Fundación las cantidades que se hubieran aportado y que no se hubieran destinado al Proyecto de Investigación en los términos previstos.

- d) Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio.
- e) Por fuerza mayor o imposibilidad sobrevenida de cumplir el objeto propuesto.
- f) Por cualquier otra causa distinta de las anteriores prevista en el convenio o en otras leyes.

En caso de que el Coordinador Científico o la Entidad Coordinadora renuncien al Programa Pinera deberán devolver a la Fundación las aportaciones recibidas y demás conceptos económicos percibidos hasta la fecha y que no se hubieran destinado al proyecto en los términos previstos, salvo mutuo acuerdo respecto a la continuidad del Proyecto de Investigación.

Decimocuarta. *Ley aplicable y jurisdicción.*

El presente convenio se regirá por la ley española.

Para cualquier divergencia que pudiera surgir en la interpretación o ejecución del presente convenio, las partes procurarán una solución amistosa, sometiéndolo a la Comisión de Seguimiento prevista en la estipulación séptima. En caso de no ser posible una solución amigable, y resultar procedente litigio judicial, la jurisdicción competente para conocer y resolver dichas cuestiones será la jurisdicción contencioso-administrativa.

Y en prueba de conformidad, las partes firman el presente convenio, el 4 de julio de 2025.—Por la Fundación Ramón Areces, el Director General, Raimundo Pérez-Hernández y Torra.—Por el CIBER, la Gerente, Margarita Blázquez Herranz y el Coordinador Científico, Pablo Lapunzina Badía.

ANEXO I

Proyecto de Investigación

Título del proyecto: Geneborn: Genoma Neonatal en España. Proyecto Piloto de implementación del cribado genómico neonatal en todas las comunidades autónomas de España.

Coordinador Científico: Prof. Pablo Lapunzina Badía.

Entidad Coordinadora: Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER).

Entidades Colaboradoras.

Resumen: el Proyecto Geneborn: Genoma Neonatal en España es una iniciativa pionera que busca integrar el cribado genómico en la atención neonatal en las 17 comunidades autónomas. Este estudio piloto, que incluye la secuenciación genómica de aproximadamente 1.000 recién nacidos, pretende avanzar en la detección precoz y el manejo personalizado de enfermedades genéticas tratables, especialmente enfermedades raras.

Aprovecha la estructura sanitaria descentralizada de España para garantizar una implementación equitativa y una colaboración extensa, con altos estándares éticos y priorizando la confianza pública. El proyecto se fundamenta en la hipótesis de que la secuenciación genómica puede identificar condiciones antes que los métodos bioquímicos tradicionales, mejorar los tratamientos mediante farmacogenómica y permitir un manejo continuo de la salud a lo largo de la vida gracias al almacenamiento de datos genómicos desde el nacimiento.

Hipótesis:

1. El cribado genómico en neonatos permite identificar enfermedades genéticas no detectadas por métodos bioquímicos tradicionales.
2. La secuenciación rápida mejora la precisión diagnóstica y permite tratamientos dirigidos desde etapas tempranas.
3. La farmacogenómica desde el nacimiento mejora la eficacia de tratamientos y reduce efectos adversos.
4. El almacenamiento de datos genéticos contribuye al seguimiento médico a lo largo de la vida.

Objetivo general: Geneborn busca integrar la secuenciación genómica y la farmacogenómica en la atención neonatal para mejorar la detección precoz y el manejo de enfermedades genéticas.

Objetivos específicos:

1. Evaluar el impacto médico, conductual y económico de la secuenciación genómica en neonatos sanos.

2. Identificar precozmente enfermedades raras y evaluar su influencia en decisiones clínicas.
3. Estudiar los efectos psicosociales en las familias y los riesgos/beneficios del almacenamiento genético de por vida.
4. Evaluar la utilidad clínica y rentabilidad de la secuenciación rápida y desarrollar protocolos estándar.
5. Integrar el análisis farmacogenómico para personalizar tratamientos desde el nacimiento.

Metodología: se organiza en seis paquetes de trabajo, abarcando coordinación, ética, implementación genómica y farmacogenómica, bioinformática y seguimiento clínico. Se empleará una lista curada de genes centrada en condiciones tratables de inicio temprano. El consentimiento informado incorpora la Ontología de Uso de Datos (DUO), permitiendo opciones flexibles sobre el uso de datos y hallazgos secundarios.

Estructura: a través de la coordinación de CIBER, concretamente de su área de Enfermedades Raras (CIBERER), se garantiza un enfoque centrado en el paciente, ético y con equidad.

Cronograma:

Meses 1–6: preparación, desarrollo de protocolos, formación y establecimiento de la infraestructura.

Meses 7–12: inicio del reclutamiento, recolección de muestras, primeras secuencias y presentación de resultados preliminares.

Meses 13–18: evaluación intermedia, ajustes y presentación en congresos internacionales.

Meses 19–30: finalización del reclutamiento, análisis bioinformático y redacción de publicaciones científicas.

Meses 31–36: diseminación de resultados, evento nacional de cierre y recomendaciones para implementación clínica.

Resultados esperados:

Evaluación integral del valor clínico, ético y social del cribado genómico neonatal.

Datos sólidos para futuras políticas públicas en medicina genómica.

Avance en la atención personalizada desde el nacimiento.

Generación de evidencia científica relevante a nivel internacional (ICONS, HUGO, ESHG).