

CONVENIO ENTRE LA FUNDACIÓN FEDER PARA LA INVESTIGACIÓN, LA ASOCIACIÓN KLEEFSTRA ESPAÑA Y EL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III O.A., M.P., PARA LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS “DESCIFRANDO EL MAPA DEL CEREBRO EN EL SÍNDROME DE KLEEFSTRA: DE LA TRANSCRIPTÓMICA ESPACIAL A NUEVAS DIANAS TERAPÉUTICAS.”

En Madrid, a fecha de la última firma electrónica

REUNIDOS

De una parte, **D. Juan Carrión Tudela**, actuando en nombre y representación de la **Fundación FEDER para la Investigación** (en adelante; LA FUNDACIÓN), CIF G91533596, nombrado por Patronato de la Fundación FEDER en reunión de 29 de Julio de 2024, según documento notarial de D. Patricio Chamorro Gómez con el número [REDACTED] asiento número 548 de la sección segunda del libro indicador, con domicilio a efectos de notificaciones en Madrid, Calle Pamplona, 32. Código postal 28039 y debidamente inscrita en el Registro de Fundaciones con el nº 41/0249.

Dña. Cristina Gutiérrez González, en calidad de presidenta de la **Asociación Kleefstra España** (en adelante LA ASOCIACIÓN) con CIF G10697167, nombrada en el Acta Fundacional con fecha 1 de marzo del 2022 en Madrid, con domicilio en la calle de Avd Badajoz No 5 planta 3 Puerta B Madrid 28027 y debidamente inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el nº 624.926.

Dña. Marina Anunciación Pollán Santamaría, como Directora del **Instituto de Salud Carlos III, O.A., M.P.** (en adelante “EL CENTRO”), CIF: Q-2827015-E, organismo público de investigación, adscrito al Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades a través de la Secretaría General de Investigación, nombrada por Real Decreto 131/2024, de 30 de enero (BOE nº 27, de 31 de enero), actuando en nombre y representación del mencionado Instituto, con domicilio en la calle Sinesio Delgado, número 6, de Madrid y en ejercicio de las competencias atribuidas por el artículo 11 del Real Decreto 375/2001, de 6 de abril, por el que se aprueba su Estatuto.

Y **Dña. María José Barrero Núñez**, como **Investigadora Principal** (en adelante, “LA IP”) del Proyecto “Descifrando el mapa del cerebro en el síndrome de Kleefstra: de la transcriptómica espacial a nuevas dianas terapéuticas” AI-2024-035 (en adelante, “EL PROYECTO”).

Reconociéndose plena capacidad para la suscripción de este convenio

EXPONEN

Primero.- Que las partes están interesadas en el desarrollo de EL PROYECTO que ha sido seleccionado para ser financiado por un importe de 40.000 euros que serán abonados de conformidad con lo establecido en el artículo 7.4 de las Bases de la IX Convocatoria de ayudas a la investigación de Fundación FEDER (**en adelante, “LA CONVOCATORIA”**).

Segundo.- Que EL PROYECTO ha sido seleccionado para su financiación con los fondos procedentes de donaciones a favor de Fundación FEDER y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) obtenidos a tal fin para la convocatoria

Tercero.- Que las partes están dispuestas a realizar el proyecto conforme a las condiciones que este convenio y la convocatoria desarrollan, y que aquí se formalizan conforme a las siguientes:

CLAÚSULAS

Primera. - Objeto del convenio.

El objeto del presente convenio es establecer la realización de los trabajos para el desarrollo de EL PROYECTO que figuran en la memoria presentada en la candidatura a LA CONVOCATORIA, y que se dirige a la consecución de los resultados exigidos en LA CONVOCATORIA que todos los firmantes conocen y aceptan.

Segunda. - Obligaciones de las partes.

LA FUNDACIÓN, LA ENTIDAD, EL CENTRO Y LA IP se comprometen a cumplir todas las condiciones y requisitos establecidos en las Bases de LA CONVOCATORIA.

La IP es responsable del desarrollo de EL PROYECTO según la memoria presentada a LA CONVOCATORIA, y acepta la realización del mismo en las condiciones expuestas en el presente documento.

Cualquier modificación de la metodología y/o del plan de trabajo deberá ser inmediatamente comunicado a LA FUNDACIÓN por el equipo de investigación responsable de conformidad con lo establecido en el punto 8 de las bases de la convocatoria.

Si el/la IP o la dirección del CENTRO decidiese renunciar al proyecto, deberá comunicarlo inmediatamente a LA FUNDACIÓN.

El CENTRO es responsable de hacer constar el apoyo recibido tanto de LA FUNDACIÓN como de la ASOCIACIÓN, en todas las publicaciones, actividades y presentaciones de resultados derivados del mismo.

La FUNDACIÓN realizará el ingreso al CENTRO de conformidad con las condiciones y plazos establecidos en el artículo 7.4 de las bases de la convocatoria.

El CENTRO deberá destinar la totalidad del importe al desarrollo de la ejecución de EL PROYECTO.

Tercera. - Duración del convenio y fases en la ejecución del PROYECTO

El presente convenio se perfecciona el día de su firma y surtirá efectos desde su inscripción en el Registro Electrónico Estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación (en Adelante REOICO) y se enviará para su publicación en el «Boletín Oficial del Estado», en un plazo de diez días hábiles desde su formalización. Extenderá su vigencia desde su eficacia hasta el 02 de octubre del 2026 fecha de conclusión de las obligaciones que dimanan de la realización del Proyecto.

Las partes pueden acordar la prórroga del convenio en cualquier momento antes de su finalización por un tiempo igual o inferior a 6 meses, mediante la tramitación de la correspondiente adenda, previa sustanciación de todos los trámites previstos normativamente incluida su inscripción en el Registro Electrónico Estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación.

Las fases para la ejecución del proyecto se detallan en la memoria, así como la distribución de tareas que todos los miembros del equipo de Investigación conocen y aprueban.

La justificación del proyecto se realizará de acuerdo con las condiciones y plazos establecidos en el punto 8 de las bases de la convocatoria en un plazo de 3 meses desde su finalización y esta deberá contener los siguientes documentos:

- Una memoria final científico-técnica que incluya una explicación en lenguaje accesible de los resultados obtenidos con el fin de facilitar su difusión por parte de la FUNDACIÓN. Se proporcionará un modelo orientativo para su elaboración.
- Una memoria económica final que deberá ir acompañada de la correspondiente documentación justificativa de los gastos realizados.
- Una memoria de producción científica que recoja las publicaciones generadas en el marco de esta ayuda (artículos, congresos, etc.). En todas ellas deberá constar expresamente la financiación recibida por Fundación FEDER.

Cuarta. - Deber de colaboración y de información.

Los miembros del equipo de investigación colaborarán en todo momento de acuerdo con los principios de buena fe y eficacia para que la investigación pueda ser realizada con éxito. A tal

efecto, deberán informar a LA FUNDACIÓN Y A LA ENTIDAD de los resultados alcanzados en la ejecución del presente convenio, en los plazos establecidos: tres meses desde la finalización del proyecto.

Quinta. - Comisión de Seguimiento

Se creará una comisión de seguimiento del convenio formada por un representante de cada una de las partes, que evaluará y coordinará las actividades y las relaciones que afecten a las partes, y velará por el correcto desarrollo del contenido del convenio.

Las partes se comprometen a intentar resolver amistosamente cualquier controversia que pueda surgir en la interpretación o cumplimiento de este convenio, mediante la Comisión de Seguimiento, antes de iniciar cualquier reclamación ante la jurisdicción que corresponda.

Sexta. - Resolución de controversias

La IP y el CENTRO, como institución subsidiaria, serán los responsables del proyecto a todos los efectos ante LA FUNDACIÓN Incluido el cumplimiento de los aspectos legales aplicables al personal contratado con cargo al proyecto.

El incumplimiento del presente convenio puede ser causa de no concesión o de interrupción de la financiación del proyecto, si así lo decide LA FUNDACIÓN.

En el supuesto que el proyecto no se lleve a cabo en las condiciones fijadas en este convenio, podrá solicitarse la devolución parcial o total de la ayuda.

Las partes se comprometen a solventar, por todos los medios a su alcance, mediante diálogo y negociación cuantas discrepancias puedan surgir en lo que al cumplimiento de este convenio se refiere.

Para todos aquellos términos no previstos en el presente convenio serán de aplicación las bases de la convocatoria.

Séptima. - Notificaciones

Cualquier notificación que se lleve a cabo en virtud de este Convenio se realizará por escrito y será entregada o enviada por correo registrado o grabado a la dirección establecida para cada parte. Las Partes llevarán a cabo sus notificaciones en los términos que acuerden en el seno de la Comisión de Seguimiento.

Octava. - Régimen de modificación

Cualquier modificación de este Convenio sólo será válida si está realizada por escrito y firmada por o en nombre de cada una de las Partes mediante la correspondiente adenda de modificación que se tramitará en los términos normativamente previstos.

Novena. - Transparencia

En cumplimiento de las obligaciones en materia de transparencia que, en su caso, vengan legalmente impuestas a las Partes, y en concreto para el CENTRO el presente convenio será objeto de publicación para garantizar la transparencia de su actividad relacionada con el funcionamiento y el control de la actuación pública por parte de la ciudadanía y de la sociedad en general y favorecer la participación ciudadana en la misma.

Serán de aplicación, en su caso, los límites al derecho de acceso a la información pública previstos en la normativa básica y, especialmente, el derivado de la protección de datos de carácter personal, por lo que la publicidad se llevará a cabo previa disociación de los datos personales en él contenidos.

Décima. - Protección de datos personales

El CENTRO, en cumplimiento de lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, respecto del tratamiento de los datos de carácter personal que se derive del presente acuerdo, queda sujeto a lo establecido en la normativa legal vigente, según la cual:

Los datos personales proporcionados serán tratados con la finalidad de la gestión derivada del acuerdo, la ejecución de las obligaciones de él nacidas y contactar, en caso necesario, para la adecuada relación de las partes, quedando almacenados durante el tiempo necesario para cumplir con las obligaciones legales estipuladas.

La base jurídica del tratamiento de los datos personales es la ejecución de lo estipulado en el presente acuerdo. Los datos personales no serán cedidos a terceros, salvo en supuestos de obligación legal.

El responsable del tratamiento de sus datos personales es EL CENTRO, cuya dirección es dpd@isciii.es

Podrán ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión de sus datos personales, o la limitación u oposición a su tratamiento, así como a la portabilidad de sus datos, solicitándolo por escrito, con copia de su DNI, al correo dpd@isciii.es

Undecima. - Uso de distintivos corporativos

La firma del presente convenio no autoriza a ninguna de las partes a hacer uso del logo ni de la marca de las otras partes, salvo autorización expresa y por escrito de los órganos de gobierno de cada institución

Duodécima. - Confidencialidad

Las partes se comprometen a mantener la confidencialidad de la información que les sea comunicada, o que obtengan de otra manera, en relación con el presente Convenio sin el consentimiento previo y por escrito de la otra parte, salvo que expresamente se establezca lo contrario. La anterior obligación no afectará a la información que:

- A. sea de dominio público (salvo que sea de dominio público como consecuencia del incumplimiento del presente Convenio);
- B. esté en posesión de la parte que la haya recibido sin que haya incumplido su deber de confidencialidad; o
- C. tenga que ser revelada por disposición legal o administrativa

Decimotercera. - Causas de extinción

El presente convenio, se extinguirá por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto, o por incurrir en causa de resolución. Son causas de resolución:

1. El transcurso del plazo de vigencia sin haberse acordado su prórroga.
2. El mutuo acuerdo de las Partes.
3. El incumplimiento por las Partes de los compromisos establecidos en el convenio. 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 transcurrido 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 podrá conllevar la indemnización de los perjuicios causados si así se hubiera previsto.

4. Por su denuncia. Cualquiera de las partes puede denunciar este convenio comunicándolo a la otra parte, de forma expresa y por escrito con 3 meses de antelación a la finalización o, si la hubiera, al de la prórroga correspondiente. En cualquier caso, las partes se comprometen a finalizar el desarrollo de las acciones ya iniciadas en el momento de notificación de la denuncia.
5. Por el acaecimiento de circunstancias que hagan imposible su cumplimiento.

6. Por cualquier otra causa legalmente prevista.
7. Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio.

Decimocuarta. - Régimen jurídico y jurisdicción

El presente Convenio es de los regulados en el artículo 47.2.c) del capítulo VI del Título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. Asimismo, resulta aplicable el artículo 34 de la Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación.

El convenio se regirá por lo estipulado por las partes en el mismo y, subsidiariamente, 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.

Decimoquinta. - Firma del convenio

Este Convenio podrá ser firmado en uno o más ejemplares, cada uno de los cuales tendrá la consideración de copia original del Convenio, y el conjunto de los cuales se considerará como integrante de un solo Convenio. Las firmas de este Convenio que se transmitan por correo electrónico en “formato de documento portátil” (“pdf”), o por cualquier otro medio electrónico diseñado para mantener la apariencia gráfica original de un documento, surtirán los mismos efectos que la entrega física del documento en papel en el que figure la firma original.

Y para que así conste, firman todas las partes arriba mencionadas a este solo efecto en el lugar y fecha arriba indicados.

La directora del Instituto de Salud Carlos III, Dña. Marina Anunciación Pollán Santamaría

El presidente de la Fundación Feder para la Investigación, D. Juan Carrión Tudela

La presidenta de la Asociación Kleefstra España, Dña. Cristina Gutiérrez González

La Investigadora Principal, Dña María José Barrero Núñez