

VI CONVOCATORIA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE FUNDACION FEDER

Fundación FEDER para la investigación convoca la VI edición de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras, con el fin de apoyar proyectos de investigación en Enfermedades Raras.

BASES DE LA CONVOCATORIA

1. OBJETIVO DE LA CONVOCATORIA

El objeto de la presente convocatoria es fomentar el desarrollo de la investigación en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes mediante la financiación de proyectos de investigación, presentados por entidades miembro de FEDER y ejecutados por centros investigadores en España

La convocatoria está dotada con un importe de 130.000,00 Euros.

La financiación de esta convocatoria se realizará con cargo a las cantidades que se obtuvieron en forma de donaciones tanto a la FUNDACION FEDER como a FEDER con este fin

En el caso en que lo hubiere, el remanente no asignado en esta convocatoria se destinará en su totalidad a convocatorias sucesivas que tengan esta misma finalidad.

2. A EFECTOS DE ESTA CONVOCATORIA

Tendrán la consideración de Enfermedades Raras a efectos de esta convocatoria, las enfermedades que dispongan de un código Orpha en el "Listado de enfermedades raras y sinónimos en orden alfabético" del último de los Informes periódicos de Orphanet en la edición de enero de 2021 que puede consultarse en el enlace https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/Listado_de_enfermedades_raras_por_orden_alfabetico.pdf

Tendrán cabida también en esta convocatoria, los proyectos destinados a investigación sobre enfermedades sin diagnosticar con sospecha de ser ER, las enfermedades raras en general o a grandes grupos conocidos de ER.

Las entidades miembro de FEDER ratificadas en Asamblea General de 2020, que se encuentren al corriente de pago de cuotas con FEDER y que concurran a esta Convocatoria, presentarán su muestra de interés en la participación de un proyecto de investigación con el que tengan una vinculación previa a esta convocatoria lo cual se considerará como un requisito indispensable para que posteriormente se pueda presentar el proyecto a la convocatoria.

Tendrán carácter de investigaciones objeto de esta convocatoria la investigación básica y traslacional.

Una misma entidad miembro de FEDER no podrá presentar más que una muestra de interés para un proyecto. Un mismo proyecto sólo podrá ser propuesto por una entidad.

Un investigador sólo podrá ser el Investigador Principal (IP) de un proyecto, no siendo tampoco posible que sea IP de un proyecto de la modalidad A y de otro de la modalidad B (en caso de ser así, podría quedar excluido, el proyecto de la modalidad B en el que figura y si fuesen dos de la misma a modalidad, el que se presentase en segundo lugar.)

El Centro Investigador donde se desarrolle el proyecto propuesto por la entidad miembro de FEDER, potencial receptor de la ayuda, será el encargado de formalizar la solicitud.

El Centro Investigador no podrá ser una entidad privada con ánimo de lucro.

El Centro Investigador deberá ser un centro español, aunque trabaje en red con centros extranjeros

Quedan excluidos de la presente convocatoria los investigadores y miembros de los equipos de los proyectos beneficiados en las últimas tres convocatorias.

3. MODALIDADES

Se ofrecen dos modalidades de ayudas a las que poder presentar el proyecto de investigación, siendo estas excluyentes entre sí.

MODALIDAD A: AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN

Se apoyarán 4 proyectos de investigación (básica o traslacional) con un importe de 25.000,00€ cada uno. De estos 4 proyectos, 2 tendrán por objeto el diagnóstico y 2 dos tendrán por objeto el tratamiento de enfermedades poco frecuentes

MODALIDAD B: AYUDAS PRE-DOCTORALES

Se apoyarán 3 proyectos de investigación (básica o traslacional) con una dotación de 10.000,00€ cada uno para la contratación de investigadores en formación pre-doctoral. De estos tres proyectos, uno tendrá por objeto el diagnóstico, otro el tratamiento de enfermedades poco frecuentes y un tercer proyecto sobre metodologías para evaluar el impacto de los diagnósticos y las terapias en pacientes con enfermedades raras (calidad de vida)

Si un mismo proyecto se presenta a las dos modalidades, automáticamente quedará presentado a la modalidad A, siempre y cuando cumpla los requisitos para acceder a ésta, quedando excluido de la modalidad B.

Quedan fuera del objeto de esta convocatoria:

- (i) la financiación de proyectos de investigación clínica (ensayos clínicos con medicamentos) y,
- (ii) la financiación de proyectos que habiendo sido seleccionados y financiados por Convocatorias de ediciones anteriores y estuvieren aún en fase de ejecución o pendientes de justificación.

4. CRITERIOS DE VALORACIÓN

Todas las solicitudes serán revisadas por FUNDACIÓN FEDER para asegurar que están completas y que cumplen con los requisitos exigidos en la Convocatoria, pudiendo quedar descartadas las que no cumplieren esos requisitos tras la subsanación correspondiente.

Las solicitudes que cumplan con los requisitos exigidos en la presente Convocatoria serán sometidas a la evaluación por parte del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) que atenderá a los siguientes criterios:

Criterios de valoración científico- técnica de los proyectos (hasta 70 puntos):

- Calidad científica: valoración de la hipótesis planteada, competencia sobre el grado de conocimiento del tema, idoneidad de la propuesta planteada; claridad y concreción de los objetivos, adecuación metodológica (hasta 25 puntos)
- Capacidad de investigación del Investigador Principal e historial científico del grupo, relacionado con el tema del proyecto y con especial relevancia en los últimos 5 años (hasta 20 puntos)
- Viabilidad científica y presupuestaria del proyecto presentado: adecuación del equipo, los recursos, el plan de trabajo, el cronograma y el presupuesto (hasta 15 puntos)
- Existencia de un plan adecuado y suficiente para la difusión y transferencia de resultados del proyecto (hasta 10 puntos)

Criterios de valoración estratégicos y de oportunidad de los proyectos, basados en el valor añadido del trabajo realizado en red (hasta 30 puntos):

- Multicéntrico (hasta 15 puntos)
- Participación y grado de implicación de diferentes agentes: universidades, hospitales, entidades de pacientes (hasta 10 puntos)
- Colaboración internacional (hasta 5 puntos)

Se adjudicarán las ayudas en la modalidad A a los dos proyectos mejor puntuados dirigidos al acceso al diagnóstico y a los dos proyectos mejor puntuados dirigidos al tratamiento. En la modalidad B se adjudicarán las ayudas al proyecto mejor puntuado dirigido al diagnóstico, al mejor puntuado dirigido al tratamiento y al mejor puntuado sobre metodologías para evaluar el impacto de los diagnósticos y las terapias en pacientes con enfermedades raras (calidad de vida).

En cualquiera de los supuestos anteriores, los proyectos deberán haber alcanzado como mínimo 35 puntos en la valoración científico-técnica de los proyectos y 15 puntos en los criterios de valoración estratégicos y de oportunidad.

En caso de empate, será el Patronato de Fundación FEDER para la investigación quien, de conformidad con lo establecido en el Código ético de FEDER y su Fundación, adjudicará las ayudas teniendo en cuenta que, en igualdad de condiciones, se priorizará la vulnerabilidad económica de los proyectos optándose por aquellos proyectos que dispongan de una financiación escasa de fondos públicos o privados.

La solicitud de financiación deberá hacer constar explícitamente la cantidad y las partidas de financiación recibidas o solicitadas a otras entidades, públicas o privadas, para ese proyecto.

Ni las decisiones de FUNDACION FEDER ni las del ISCIII podrán ser objeto de recurso alguno o impugnación por parte de los participantes en la convocatoria.

5. PROCESO, FORMULACIÓN Y PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES

PRESENTACIÓN DE MUESTRA DE INTERÉS: La ENTIDAD miembro de FEDER deberá mostrar el interés para que el proyecto de investigación que apoya se presente a la convocatoria, cumplimentando el formulario de la plataforma de ayudas en [este enlace](#):

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO: El Centro Investigador, que recibirá un enlace por mail, deberá:

1.-Cumplimentar la memoria del proyecto

La memoria del proyecto deberá contener una descripción en lenguaje sencillo y comprensible para el público general. La presentación de esta convocatoria implica la aceptación de la autorización a FUNDACIÓN FEDER y FEDER a dar difusión de este proyecto. En proyectos presentados a la modalidad B, modalidad pre-doctoral, deberá hacerse constar la realización de una Tesis Doctoral en enfermedades raras en un Centro de Investigación (Centro Receptor) y con el soporte de un Grupo Receptor con acreditada trayectoria científica

2.- Adjuntar la siguiente documentación a la plataforma:

2.1.- Currículo Vitae: en formato PDF:

Modalidad A: Currículo Vitae del Investigador Principal (preferiblemente modelo de CVN de la FECYT)
En proyectos de investigación con dos investigadores principales, sólo uno de ellos podrá concurrir a esta ayuda.

Modalidad B: Currículo Vitae del estudiante pre-doctoral en el que deberá hacerse constar el expediente académico de la licenciatura o grado y haber superado los requisitos para acceder a las enseñanzas de Doctorado

2.2- Autorización del Centro Investigador (según modelo disponible en la plataforma) eligiendo alguna de las 2 modalidades

2.3- Certificado sellado en que consta que el CENTRO INVESTIGADOR se encuentra al corriente de las obligaciones con la Seguridad Social

2.4- Certificado sellado en que consta que el CENTRO INVESTIGADOR se encuentra al corriente de las obligaciones con la AEAT.

2.5- Declaración responsable de la entidad de pacientes de la relación pre-existente entre la entidad y el centro investigador (según modelo disponible en la plataforma)

El CENTRO INVESTIGADOR se compromete a disponer de estos documentos en formato original. Dichos documentos originales podrán ser requeridos por parte de la FUNCIÓN FEDER en cualquier momento y habrán de presentarse debidamente actualizados si los mismos hubiesen perdido su vigencia en el momento de la firma del Convenio.

Las solicitudes junto con la documentación correspondientes, y en cualquier caso los documentos a los que hace referencia el apartado 5.1 y 5.2; se presentarán por vía telemática hasta las 13:00 horas (hora peninsular) del 17 de junio de 2021. A partir de esta fecha, las bases de esta convocatoria se considerarán definitivas.

La presentación de la solicitud implica la aceptación de estas Bases

Fundación FEDER podrá solicitar subsanación de la documentación e información en cualquier fase del proceso. Se concederá un plazo de 10 días hábiles a contar desde el día siguiente al requerimiento por parte de la Fundación FEDER para la subsanación de documentación solicitada a las entidades, pudiéndose dar por desistida en el caso que no se produjera respuesta alguna al mismo.

6. CRITERIOS DE FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS

La financiación del proyecto podrá cubrir los siguientes conceptos y gastos directamente vinculados con el proyecto y se regirá por los siguientes criterios:

- Adquisición de bienes y contratación de servicios, debidamente justificados. El material inventariable adquirido con cargo a la ayuda será propiedad del CENTRO INVESTIGADOR
- Compra de material fungible y gastos complementarios, como material bibliográfico o gastos de publicación.
- Viajes y dietas necesarios para cumplir con los objetivos del proyecto y para la comunicación de resultados.
- Los gastos serán subvencionables por la cuantía total bruta quedando excluidos impuestos en el caso de entidades sin ánimo de lucro.

NOTA El importe de las dietas no podrá superar el 15% de la cuantía total de la ayuda justificada y, en todo caso, de la concedida. Salvo que su gasto sea del todo necesario para el objeto del estudio de investigación y de forma indubitada quede demostrado.

Otros gastos: cualquier otro gasto que no esté recogido en los apartados anteriores y tenga una relación directa con el objeto del proyecto o sea necesario para alcanzarlo y no supere el 5% del gasto total y en cualquier caso la suma de estos conceptos junto con los gastos de viajes y dietas no podrán superar el 15 % de la cuantía total de la ayuda justificada.

- Pago de retribuciones al personal del CENTRO INVESTIGADOR vinculado al proyecto mediante contrato laboral ya sea eventual o indefinido. La adscripción al proyecto deberá estar debidamente fundamentada en el propio contrato o en documento anexo; en la que se establecerá el tiempo de

dedicación de su jornada al proyecto y cualquiera otra condición que permita diferenciar la dedicación al estudio subvencionado. En el caso que se quiera imputar personal laboral en prácticas se deberá indicar desde el momento de la solicitud.

Se incluirán en esta partida las cuantías correspondientes al salario bruto del trabajador, excluyéndose cualquier otro complemento salarial, y las cuotas por seguridad social a cargo de la empresa del personal afecto al programa en las condiciones descritas anteriormente.

No podrán incluirse en esta partida las retribuciones y gastos originados por miembros de las juntas directivas o Consejos de Dirección y Administración de las entidades involucradas en el desarrollo del proyecto.

- Las ayudas no podrán destinarse, en ningún caso a financiar gastos indirectos.

7. ADJUDICACIÓN DE LAS AYUDAS

7.1- La Convocatoria se resolverá con anterioridad al 31 de diciembre de 2021 y tendrá como beneficiario al CENTRO INVESTIGADOR.

7.2- La Resolución se dará a conocer a todas las entidades solicitantes, y se publicará en el portal web de FEDER. En la Resolución se indicarán los proyectos beneficiarios de las ayudas y la modalidad de ayuda concedida. La resolución no será definitiva hasta transcurridos 15 días, tras los cuales no habrá posibilidad de reclamación

7.3- Las ayudas se formalizarán con la firma de un convenio entre la ENTIDAD MIEMBRO DE FEDER que promueve y apoya el proyecto, el CENTRO INVESTIGADOR seleccionado y la FUNDACIÓN FEDER donde se recogerán las condiciones generales y particulares que regirán la concesión de la ayuda. El convenio deberá ser también firmado por el Investigador Principal

7.4 El importe de las ayudas económicas concedidas se abonarán de la siguiente manera:

1. El 50% tras la firma del convenio y la presentación por parte del CENTRO INVESTIGADOR de un certificado de estar al corriente de las obligaciones con la Seguridad Social y de estar al corriente de las obligaciones con la AEAT. Estos certificados habrán de presentarse de nuevo en el supuesto en que los que se hubieren presentado anteriormente hubieren perdido su vigencia. En caso de no presentar esta documentación vigente, no se formalizará la ayuda.

Igualmente, habrá de presentarse el Certificado de la entidad bancaria en que figure la cuenta donde se ingresará la ayuda.

2. El 50% restante a los 6 meses de inicio del proyecto y previo informe de avance del mismo, técnica y económicamente

7.5 Si FUNDACIÓN FEDER, desarrollase un acto de reconocimiento, jornada o Simposio, se comprometen a asistir un representante de cada una de las entidades y centros investigadores beneficiarios sin poder repercutir los gastos ocasionados a FUNDACIÓN FEDER

8. EJECUCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Para la ejecución de la ayuda concedida y la realización de los proyectos se dispone de un plazo máximo de un año y medio a contar, en todo caso a partir de 1 de septiembre de 2021 y siempre antes de finalizar el año 2021.

La justificación del proyecto deberá llevarse a cabo por parte del CENTRO INVESTIGADOR, en un plazo no superior a 3 meses desde la finalización del proyecto.

El CENTRO INVESTIGADOR deberá aportar una Memoria Final Científica del proyecto que contendrá como mínimo los siguientes apartados: resumen del proyecto ejecutado, objetivos planteados y resultados obtenidos, conclusiones, transferibilidad de los resultados, reporte de la difusión del origen de la ayuda concedida, explicación en lenguaje sencillo para la divulgación de los resultados por parte de CENTRO INVESTIGADOR.

Se presentará por parte del CENTRO INVESTIGADOR la relación de gastos en que se haya incurrido o memoria económica detallando y relacionando los documentos que se aporten. El concepto de dichos gastos deberá corresponder con los recogidos en el punto 6 de la presente convocatoria. Los gastos podrán ser financiados por la cuantía total incluidos impuestos, siempre y cuando el CI esté exento fiscalmente y no se hayan incluido en la declaración trimestral del IVA, en caso contrario sólo se imputaría el importe bruto

Las facturas se ajustarán a la normativa legal y deberán emitirse a nombre del CENTRO INVESTIGADOR que recibe la ayuda. No serán admitidos copias o duplicados de facturas.

Para la justificación económica habrán de aportarse originales de las facturas u otros documentos originales de validez legal que acrediten los gastos correspondientes acompañado de los justificantes de pago los cuales habrán de identificar claramente al CENTRO INVESTIGADOR como ordenante y al proveedor.

Los gastos que se imputen al proyecto deberán estar fechados dentro del período de ejecución y deberán estar abonados antes del fin del período de justificación.

Ambas memoria podrán someterse a la revisión que establezca el Patronato de Fundación FEDER para garantizar que los fondos han sido destinados al objeto de la ayuda concedida, quedando el centro investigador y el Investigador Principal del proyecto que no justifique dichos términos excluida de la participación en cualquier convocatoria lanzada por Fundación FEDER durante 4 años siguientes. Así mismo se procederá por parte del CI al reintegro total o parcial del importe concedido y no correctamente justificado

Hasta un mes antes de la finalización del plazo de ejecución, el CENTRO INVESTIGADOR podrá solicitar por escrito un cambio en el periodo ejecutivo, de la metodología o del plan de trabajo con expresión de los motivos que lo justifican y sin que ninguna de estas afecte al objeto del proyecto. En la solicitud deberá expresar que la entidad de pacientes es concedora y aprueba dicho cambio. La FUNDACIÓN FEDER resolverá de forma expresa sobre dicha solicitud.

9. RESPONSABILIDADES PRINCIPALES

DE LA ENTIDAD MIEMBRO DE FEDER

En caso de concesión del proyecto, la ENTIDAD MIEMBRO DE FEDER es responsable de hacer constar el apoyo recibido de la FUNDACION FEDER, incluyendo en su web (si dispone de web) el logotipo de CENTRO INVESTIGADOR y de la FUNDACIÓN FEDER dando cuenta del apoyo recibido y divulgando la comunicación que se desarrolle.

La ENTIDAD MIEMBRO DE FEDER se compromete a participar en las acciones que organice FUNDACION FEDER una vez finalizado el período de financiación de los proyectos objeto de esta convocatoria, con el objeto de informar sobre los avances logrados gracias a las aportaciones voluntarias realizadas por los ciudadanos y/o entidades

DEL CENTRO INVESTIGADOR

El CENTRO INVESTIGADOR será el responsable de la correcta realización de la actividad en el caso de que la ayuda se conceda

EL CENTRO INVESTIGADOR se compromete a cumplir con los requisitos de esta Convocatoria respondiendo de la veracidad de los datos presentados y garantizando que el proyecto que ejecute cuente con las autorizaciones y certificados éticos necesarios de conformidad con lo establecido en el punto 5 y 12 de la presente Convocatoria.

El CENTRO INVESTIGADOR se compromete a difundir el apoyo que ha recibido de FUNDACIÓN FEDER para la ejecución del proyecto.

El CENTRO INVESTIGADOR es el responsable tanto de la gestión económica del proyecto como de la justificación de la ayuda recibida teniendo que elaborar y enviar a la FUNDACION FEDER un informe económico y una memoria científica en el plazo de 3 meses desde la finalización del proyecto.

El CENTRO INVESTIGADOR se compromete a retornar a FUNDACIÓN FEDER los montos de la subvención no invertidos en el proyecto, en el caso en que los hubiere.

DE LA FUNDACIÓN

La FUNDACIÓN FEDER será la responsable de gestionar la presente convocatoria especialmente en lo que se refiere a los siguientes cometidos:

- (i) valoración inicial del cumplimiento de los requisitos formales de las solicitudes presentadas por las ENTIDADES MIEMBRO DE FEDER
- (ii) traslado de dicha valoración al ISCIII para que sea este organismo quien lleve a cabo la evaluación científica técnica –estratégica.
- (iii) publicación de la resolución de la Convocatoria y
- (iv) canalizar la formalización y firma del Convenio que regulará las condiciones generales y particulares entre FUNDACIÓN FEDER, ENTIDAD MIEMBRO DE FEDER Y CENTRO INVESTIGADOR beneficiario, una vez se resuelva sobre la presente convocatoria
- (v) entregar la ayuda económica al CENTRO INVESTIGADOR beneficiario del proyecto de Investigación finalmente seleccionado. tras la firma de un convenio

10. DEVOLUCIÓN VOLUNTARIA Y/O REINTEGRO:

DEVOLUCIÓN VOLUNTARIA. Será aquella que realice el CENTRO INVESTIGADOR sin requerimiento previo de la Fundación y pudiendo producirse en cualquier momento del período de ejecución.

REINTEGRO: En el caso de incumplimiento total o parcial de las condiciones establecidas en el convenio suscrito entre las partes, el CENTRO INVESTIGADOR será requerido a reintegrar las cantidades oportunas y previamente percibidas, así como de los intereses o ingresos adicionales devengados como consecuencia del proyecto financiado.

11. CAUSAS DE INCUMPLIMIENTO

El incumplimiento de las presentes Bases puede ser causa de no concesión o de interrupción de la financiación del proyecto, si así lo decide la FUNDACION FEDER.

12. ASPECTOS ÉTICO-LEGALES DE LOS PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

Los proyectos de investigación que opten a las ayudas deberán respetar los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki, en el Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y la biomedicina, en la Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos, así como cumplir los requisitos establecidos en la legislación española en el ámbito de la investigación médica, la protección de datos de carácter personal y la bioética, de acuerdo con la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los demás requisitos establecidos en la legislación española al respecto.

13. PROPIEDAD INTELECTUAL E INDUSTRIAL

La totalidad de los derechos de la propiedad industrial e intelectual que puedan derivarse de los proyectos financiados, serán distribuidos según las normas y acuerdos del CENTRO INVESTIGADOR

14. PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

El tratamiento de los datos personales que se recaben con ocasión de la participación en la presente Convocatoria se realizarán de acuerdo a lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD), así como a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.



Los datos que se recabarán con la única finalidad de gestionar la participación en la Convocatoria pasarán a formar parte de un fichero cuyos Responsable de tratamiento es FUNDACIÓN FEDER, con domicilio en la calle Doctor Castelo, 49 Planta 1. CP 28009 de Madrid con CIF G 91533596.

Tanto las condiciones que legitiman al responsable para su tratamiento como las, posibles cesiones a terceros y ejercicio de derechos de acceso, rectificación, supresión o limitación serán desarrolladas y debidamente autorizadas por sus titulares mediante la aceptación de los correspondientes formularios que se recabarán on line con ocasión de la presentación de las solicitudes para participar en la presente Convocatoria.