

# CONVOCATORIA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE FUNDACION FEDER

**Beca de la Fundación FEDER “Hugo Vara”**

y

**Beca de la Fundación FEDER “Dr. José M<sup>a</sup> Campos”**

## 1. OBJETIVO DE LA CONVOCATORIA

Fomentar el desarrollo de la investigación en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes mediante la financiación de proyectos de investigación.

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

Se consideran enfermedades raras o poco frecuentes aquellas que cumplen los parámetros de prevalencia reconocidos internacionalmente, es decir que cumplen dos criterios:

- 1) la prevalencia aceptada por la Unión Europea de 5 o menos casos por 10.000 habitantes, y
- 2) que la enfermedad esté incluida en las bases de datos Orphanet ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)) u OMIM ([www.ncbi.nlm.nih.gov/omim](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/omim)) con número ORPHA u OMIM asignado.

Se consideran asociaciones susceptibles de financiar proyectos de investigación aquellas que forman parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) con anterioridad al 17 de Abril de 2015 y tengan al menos abierta una línea de investigación en enfermedades raras con un proyecto de viabilidad.

## 2. FINANCIACIÓN

- 2.1 La financiación de esta convocatoria, tanto por lo que a su tramitación se refiere como a las ayudas económicas que se concederán se realizará con cargo a las cantidades que se obtuvieron en forma de donaciones a la FUNDACION FEDER con este fin. La Entidad que gestiona las donaciones así como la Convocatoria de proyectos de investigación es FUNDACION FEDER.
- 2.2 El presupuesto de esta primera convocatoria es de UNA APORTACION DE 12.00,00 EUROS
- 2.3 Se concederán dos ayudas 6.000,00 € cada una a los proyectos seleccionados. La cantidad solicitada y/o adjudicada incluirá los costes indirectos que estén estipulados en el presupuesto del proyecto aprobado. El importe de las ayudas económicas se abonará en un único pago.
- 2.4 El remanente no asignado en esta convocatoria se destinará en su totalidad a convocatorias sucesivas que tengan esta misma finalidad.

## 3. BENEFICIARIOS

- 3.1 Podrán presentar solicitudes, en nombre de los responsables de la ejecución científico-técnica de los proyectos de investigación, las asociaciones de FEDER que cumplan los siguientes requisitos:
  - Ser socio de FEDER con anterioridad al 17 de Abril de 2015.
  - Estar al corriente de pago de cuotas con FEDER y el resto de obligaciones con la Seguridad Social y con la Agencia Tributaria.

- 3.2 Los equipos responsables de la ejecución científico-técnica de los proyectos de investigación deberán contar con al menos un año de antigüedad.
- 3.3 El investigador principal (IP) deberá demostrar que tiene una vinculación previa con la ASOCIACIÓN solicitante. Deberá acreditar una trayectoria, una infraestructura y una capacidad investigadora de excelencia en el campo de las enfermedades poco frecuentes.
- 3.4 Una misma asociación no podrá presentar más de un proyecto y no podrá participar como asociado en la solicitud de más de 1 proyecto, por lo que solamente podrá recibir financiación para un proyecto.
- 3.5 Queda fuera del ámbito de esta convocatoria financiar proyectos de ensayos clínicos con medicamentos.
- 3.6 Se priorizarán aquellos proyectos que no hayan percibido financiación pública, en los dos últimos años y cuya financiación privada, de haberla, no garantice la completa viabilidad del proyecto. 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.
- 3.7 La duración de la ejecución de los proyectos será de máximo un año.
- 3.8 La justificación del proyecto deberá llevarse a cabo por parte de la ASOCIACIÓN y el CENTRO, en un plazo no superior a 3 meses desde la finalización del proyecto, según lo establecido en los modelos de justificación.

#### **4. RESPONSABILIDADES DE LA ASOCIACION Y DEL CENTRO EN EL QUE SE REALIZA EL PROYECTO (CENTRO).**

- 4.1 La ASOCIACION es responsable del contenido y veracidad de la solicitud y de la debida justificación del proyecto financiado.
- 4.2 La ASOCIACION se comprometerá a cumplir todos los requisitos de esta convocatoria.
- 4.3 En caso de concesión del proyecto, la ASOCIACION es responsable de hacer constar el apoyo recibido de la FUNDACION FEDER en todas las publicaciones y presentaciones de resultados derivados del mismo.
- 4.4 El CENTRO es responsable de la gestión económica del proyecto y la elaboración y envío a través de la ASOCIACIÓN a la FUNDACION FEDER del informe económico final y la memoria final científica en el plazo de 3 meses desde la finalización del proyecto. Igualmente el CENTRO se compromete a retornar los montos de la subvención no invertidos en el proyecto.
- 4.5 El CENTRO se compromete a apoyar la correcta realización de la actividad en el caso de que la ayuda se conceda, se compromete a cumplir con los requisitos de esta convocatoria y responde de la veracidad de los datos relativos al IP y al equipo que conste en la solicitud.

#### **5. 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.

## 6. FORMULACIÓN Y PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES

6.1 La ASOCIACION deberá presentar telemáticamente:

a.- Formulario de Solicitud debidamente cumplimentado en

[https://docs.google.com/forms/d/1o5UqLy2dVRHw7ggYfuYyFKA\\_Id7VN24WhNU1XJYQhY/viewform](https://docs.google.com/forms/d/1o5UqLy2dVRHw7ggYfuYyFKA_Id7VN24WhNU1XJYQhY/viewform)

Así como remitir a [infundacionfeder@enfermedades-raras.org](mailto:infundacionfeder@enfermedades-raras.org):

b.- Memoria del Proyecto de investigación conforme al Modelo proporcionado.

c.- Currículo Vitae normalizado del investigador principal y de los miembros del equipo investigador.

d.- Autorización de la dirección del CENTRO donde se va a llevar a cabo el Proyecto.

e.- Informe del Comité de Ética de Investigación del CENTRO en que se desarrollará el proyecto.

f.- Certificado de estar al corriente de las obligaciones con la Seguridad Social.

g.- Certificado de estar al corriente de las obligaciones con la AET.

La entidad se compromete a custodiar estos documentos, cuyo original podrá ser requerido en cualquier momento a lo largo del proceso y en cualquier caso, a aportar los originales en caso de obtener una resolución favorable.

6.2 La financiación podrá cubrir los siguientes conceptos:

- Adquisición de bienes y contratación de servicios, debidamente justificados. El material inventariable adquirido con cargo a la ayuda será propiedad del centro ejecutor del proyecto.
- 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.
- Financiación de personal (ingresos brutos anuales en euros y con dedicación completa, incluyendo las cuotas empresariales)

6.3 Las solicitudes junto con los Anexos correspondientes, y en cualquier caso los documentos a los que hace referencia el apartado 6.1; se presentarán, por la ASOCIACIÓN solicitante por vía telemática dentro del plazo indicado.

6.4 Cualquier cuestión relativa a esta convocatoria, se remitirá nuevamente a estas bases.

## 7. PLAZOS

Los proyectos podrán presentarse hasta las 14 horas, del 19 de Mayo de 2015. A partir de esta fecha, las bases de esta convocatoria se considerarán definitivas.

## 8. EVALUACIÓN DE LOS PROYECTOS.

8.1 Los proyectos recibidos serán revisados por el Comité Evaluador que validará su adecuación a los requerimientos de esta convocatoria. Una vez realizado este trámite, los proyectos serán evaluados.

8.2 La evaluación de los proyectos, se llevará a cabo por un Comité Evaluador que evaluará los aspectos científicos y técnicos de los proyectos y clasificarlos de acuerdo a la calidad de los mismos.

- D. Manuel Pérez, del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla.

- D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Teresa Díaz Carmona, de Fundación Mehuer.
- D. Víctor Volpini Bertrán, del Centro de Diagnóstico Genético Molecular de Enfermedades Hereditarias. Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge
- D. Ignacio Abaitua Borda, del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).
- D. Ignacio Blanco, del Hospital Germans Trias i Pujol.
- D. Oscar Zurriaga Llorens, de la Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la C. Valenciana.
- D<sup>a</sup> Alba Ancochea, Dirección FEDER- Fundación FEDER.

### 8.3 Los evaluadores valorarán:

- Relevancia científico-técnica en relación con otras solicitudes presentadas.
- Novedad y relevancia de los objetivos en relación con los fines perseguidos por la Convocatoria y su impacto científico y socio-sanitario.
- Viabilidad de la propuesta.
- Capacidad de investigación del Investigador Principal y el grupo investigador, sobretodo en el período de los últimos 5 años así como la factibilidad del grupo de investigación respecto al proyecto propuesto.
- Adecuación de la metodología, diseño de la investigación y plan de trabajo en relación con los objetivos del mismo.
- Aplicabilidad de los resultados.
- Adecuación del presupuesto a las actividades propuestas.
- Existencia de un plan adecuado y suficiente para la difusión y transferencia de resultados del proyecto.
- Vulnerabilidad económica

8.4 Si el proyecto no ha sido seleccionado, la ASOCIACION podrá solicitar las razones científicas o de oportunidad que justifiquen la decisión adoptada.

## 9. ADJUDICACIÓN DE LAS AYUDAS

- 9.1 La resolución de la convocatoria se dará a conocer individualmente a todas las asociaciones solicitantes, y se publicará en el portal web de FEDER con fecha 15 de Junio de 2015.
- 9.2 Las ayudas se formalizarán en un acto de recogida de becas que se celebrará el 18 de Junio con la participación de las asociaciones beneficiarias.
- 9.3 Las decisiones del Comité Evaluador y de FUNDACION FEDER no podrán ser objeto de recurso alguno o impugnación por parte de los participantes en la convocatoria.

## 10. CONVENIOS

- 10.1 Se firmará un convenio por cada proyecto seleccionado, donde se recogerán las condiciones generales y particulares que regirán la concesión de la ayuda entre la ASOCIACION, el CENTRO y la FUNDACION FEDER.
- 10.2 Cualquier modificación de la metodología y/o del plan de trabajo deberá ser previamente comunicada y aprobada por FUNDACION FEDER.

- 10.3 La ASOCIACION deberán presentar una memoria justificativa (según modelos de Memoria Económica Final y Memoria Final Científica), dentro de los plazos fijados en el convenio, el cual contemplará asimismo las condiciones que regirán para el pago de la ayuda.
- 10.4 La Memoria Final Científica, incluirá una serie de apartados que deberán ser rellenados en su totalidad. Se acompañará de una memoria económica, que deberá certificar el CENTRO donde se realice el proyecto.
- 10.5 La ASOCIACION se compromete a participar en el Simposio que organizará 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.

## **11. PROPIEDAD INTELECTUAL E INDUSTRIAL**

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

## **12. CAUSAS DE RESCISIÓN**

- 12.1 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.
- 12.2 En el supuesto que el proyecto no se llevase a cabo en las condiciones fijadas en el convenio de adjudicación, podrá solicitarse la devolución parcial o total de la ayuda.

## **13. PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL**

- 13.1 Los datos que se faciliten a FUNDACION FEDER se incluirán en un fichero de datos de carácter personal y se emplearán con el fin específico para el cual han sido facilitados.
- 13.2 En cualquier momento, la ASOCIACION podrá ejercer los derechos de acceso, de oposición, de rectificación y de cancelación contemplados en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, manifestándolo fehacientemente en [infofundacionfeder@enfermedades-raras.org](mailto:infofundacionfeder@enfermedades-raras.org).