

## III CONVOCATORIA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE FUNDACION FEDER

### 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 y traslacional.

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 30 de Mayo de 2017 condicionada a su posterior ratificación en la Asamblea General de FEDER de 17 de junio de 2017 y promuevan o colaboren conjuntamente con un grupo de investigación en una línea de investigación ya en curso.

### 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 convocatoria es de UNA APORTACION DE 20.000,00 EUROS
- 2.3 Se concederán dos ayudas 10.000,00 € cada uno a los proyectos seleccionados. 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 30 de Mayo de 2017, condicionada a su posterior ratificación en la Asamblea General de FEDER de 17 de junio de 2017
  - Estar al corriente de pago de cuotas con FEDER y de las 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 mantener una relación contractual con el Centro con el que se realice la actividad.

- 3.3 La entidad deberá acreditar que existe una vinculación previa con el investigador principal (IP) y la conformidad del Centro Investigador donde se vaya a realizar el proyecto.
- 3.4 El Investigador Principal deberá acreditar una trayectoria, una infraestructura y una capacidad investigadora de excelencia. 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. Así mismo, un proyecto sólo podrá ser presentado por una entidad.
- 3.5 Queda fuera del ámbito de esta convocatoria financiar proyectos de investigación clínica (ensayos clínicos con medicamentos)

#### **4. EJECUCIÓN Y JUSTIFICACIÓN**

La ejecución de la ayuda concedida y de los proyectos será de máximo un año desde el momento de la resolución, la cual está prevista publicarse en diciembre de 2017. En caso de ampliación del plazo se deberá solicitar por escrito previo a la finalización del periodo de ejecución y a la misma se dará respuesta por escrito.

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.

La documentación justificativa, consistente en una memoria técnica del proyecto y una memoria económica, con aportación de los justificantes acreditativos; deberá ir a nombre del CENTRO INVESTIGADOR, que es quien ejecuta el proyecto.

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

- 5.1 La ASOCIACION es responsable del contenido y veracidad de la solicitud y de la debida justificación del proyecto financiado.
- 5.2 La ASOCIACION se comprometerá a cumplir todos los requisitos de esta convocatoria.
- 5.3 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.
- 5.4 La Fundación FEDER hará entrega de la ayuda económica a la ASOCIACIÓN beneficiaria del proyecto de Investigación, y esta a su vez hará entrega al CENTRO Investigador, para lo cual se firmará un convenio entre las tres partes. El CENTRO es responsable de la gestión económica del proyecto y la elaboración y envío a través de la ASOCIACIÓN a la FUNDACION FEDER de un informe económico y una memoria 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 a la asociación, y ésta a la Fundación FEDER.
- 5.5 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, el equipo y el proyecto que conste en la solicitud. Así mismo se compromete a aportar las autorizaciones y certificados éticos necesarios según indica se indica en la memoria del proyecto. La concesión final de la ayuda en caso de ser el proyecto beneficiario de esta convocatoria, deberá contar con estas autorizaciones y certificados antes de su inicio, y en un plazo máximo de 6 meses desde la resolución de la convocatoria; quedando la concesión condicionada a la aportación de dicha documentación.

si los términos reflejados en la documentación aportada no fuese correctos podría significar la retirada de la ayuda concedida.

## 6. 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.

## 7. FORMULACIÓN Y PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES

### 7.1 La ASOCIACION deberá presentar telemáticamente:

Formulario de Solicitud debidamente cumplimentado a través de este enlace:

[Formulario de Solicitud](#)

Subir la siguiente documentación en formato PDF a la plataforma:

- 1.- Memoria del Proyecto de investigación conforme al Modelo adjunto. 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. (máximo 4MB)
- 2.- Currículo Vitae del Investigador Principal. En proyectos de investigación con dos investigadores principales, sólo uno de ellos podrá concurrir a esta ayuda.
- 3.- Autorización del Centro (según modelo)
- 4.- Una Declaración responsable por parte de la ASOCIACIÓN donde figura la relación con el IP del proyecto (según modelo)
- 5.- La ASOCIACIÓN deberá presentar Certificado de estar al corriente de las obligaciones con la Seguridad Social
- 6.- La ASOCIACIÓN deberá presentar Certificado de estar al corriente de las obligaciones con la AET.

Estos certificados deben aportarse en el momento de la solicitud, teniendo en cuenta que si la entidad resulta beneficiaria de esta ayuda, deberá volver a aportarlos en el momento de la firma del Convenio si dichos certificados hubiesen caducado.

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. Los certificados de estar al corriente de las obligaciones con la Seguridad Social y con la AET de la ASOCIACIÓN, deberán estar firmados por el titular de la autorización.

### 7.2 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)
- Las ayudas no podrán destinarse, en ningún caso a financiar gastos indirectos.

7.3 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.

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

## 8. PLAZOS

Los proyectos podrán presentarse hasta las **12 horas, del 3 de Julio de 2017**. A partir de esta fecha, las bases de esta convocatoria se considerarán definitivas.

Se concederá un plazo de **10 días hábiles para** la subsanación de documentación requerida a las entidades, tras lo cual de no producirse en plazo y forma, se entenderá desestimada la solicitud.

La valoración final la realizará la **Agencia Estatal de Investigación (AEI)** según los criterios de valoración científico técnica.

Cuando el número de proyectos que cumplan los requisitos formales sea superior a 35, se realizará una ponderación previa por un Comité Organismo evaluador Externo en base a los criterios estructurales de ponderación. La Agencia Estatal de Investigación realizará la evaluación científico-técnica de hasta un máximo de 35 proyectos.

Será el Patronato de Fundación FEDER para la investigación quien adjudicará las ayudas, siendo su decisión inapelable y teniendo en cuenta en igualdad de condiciones:

- La vulnerabilidad económica de los proyectos: priorizándose aquellos proyectos que dispongan de una financiación con fondos públicos escasa 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.
- En igualdad de condiciones en valoración científica y vulnerabilidad, se priorizará apoyar a las dos modalidades de investigación objeto de esta convocatoria.

Su actuación se registrará por el Código Ético de FEDER una vez haya sido ratificado en la Asamblea general el 17 de Junio de 2017.

## 9. CRITERIOS DE VALORACIÓN

Serán criterios estructurales de ponderación de los proyectos presentados:

- La atención a varias patologías o a grupo de patologías (hasta 30 puntos)
- La participación de trabajo en red con varios centros o grupos (hasta 25 puntos)
- La capacidad de replicar el proyecto y /o resultados en otras patologías o grupos de patologías.(hasta 25 puntos)
- La atención a patologías que no se hayan sido beneficiarias en las últimas 2 convocatorias (hasta 20 puntos)

Serán criterios de valoración científico técnica de los proyectos presentados:

- Calidad científico-técnica de la propuesta (hasta 30 puntos)

- Capacidad de investigación del Investigador Principal y e historial científico del grupo, sobretodo en el período de los últimos 5 años (hasta 25 puntos)
- Viabilidad científica y presupuestaria presentado (hasta 20 puntos)
- Adecuación de la metodología, diseño de la investigación y plan de trabajo en relación con los objetivos del mismo (hasta 15 puntos)
- Existencia de un plan adecuado y suficiente para la difusión y transferencia de resultados del proyecto (hasta 10 puntos)

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

## **10. ADJUDICACIÓN DE LAS AYUDAS**

- 10.1 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 anterioridad al fin de diciembre de 2017.
- 10.2 Las ayudas se formalizarán en un acto de reconocimiento al que se comprometen a asistir un representante de las entidades beneficiarias sin poder repercutir dicha presencia a Fundación FEDER
- 10.3 Las decisiones de las entidades evaluadoras y de FUNDACION FEDER no podrán ser objeto de recurso alguno o impugnación por parte de los participantes en la convocatoria.

A lo largo del ejercicio, y hasta que se resuelva la siguiente convocatoria pública de ayudas, FUNDACIÓN FEDER podrá continuar financiando los proyectos presentados a esta convocatoria, cuando obtenga financiación suficiente, según los criterios establecidos por las entidades evaluadora y los criterios de las nuevas fuentes de financiación.

## **11. CONVENIOS**

- 11.1 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, el IP y la FUNDACION FEDER. En cualquier caso, la ayuda recibida por parte de la ASOCIACIÓN que presente el proyecto, deberá recaer íntegramente en el Centro Investigador para la ejecución del proyecto según lo presentado en esta convocatoria.
- 11.2 Cualquier modificación de la metodología y/o del plan de trabajo deberá ser previamente comunicada y aprobada por FUNDACION FEDER.
- 11.3 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.
- 11.4 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.
- 11.5 La ASOCIACION 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.

## **12. 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

## **13. CAUSAS DE RESCISIÓN**

13.1 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.

13.2 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.

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

14.1 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.

14.2 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)

## CONVOCATORIA DE AYUDAS a la INVESTIGACIÓN de FUNDACIÓN FEDER

### MEMORIA DEL PROYECTO

(La memoria del proyecto debe tener una extensión máxima de 25 hojas y un tamaño de 4MB y ser remitida en formato PDF)

<b>Título:</b>
<b>Resumen o abstract (250 palabras aprox.)</b>
<b>Clasificación:</b>
<input type="checkbox"/> Básica <input type="checkbox"/> Traslacional
<b>Datos del proyecto al que se asocia (si procede):</b>
<b>Investigador Principal:</b> (se debe identificar un investigador principal)
<b>Centro investigador con el que se firmará el convenio de ser beneficiaria de la ayuda:</b>
Nombre: ..... CIF: ..... Dirección postal: ..... Provincia: ..... Teléfono: .....
<b>Periodo de ejecución imputado a la ayuda, que debe ser como máximo el permitido en la convocatoria de 1 AÑO desde la fecha de resolución, en formato dd/mes/año</b>
<input type="text"/> Fecha de inicio <input type="text"/> Fecha de finalización  <i>Imputación máxima de un año</i> <i>Fecha estimada de resolución de la convocatoria, diciembre de 2017</i>
<b>Situación actual de la investigación:</b>
<b>Enfermedad o enfermedades sobre la que se investiga</b>
Enfermedad(es): ..... Prevalencia: ..... Código OMIM: <input type="text"/> Código Orphanet: <input type="text"/>

<b>Resumen de la actividad imputada:</b>
<b>Antecedentes y estado actual:</b>
<b>Objetivos e hipótesis:</b>
<b>Metodología y plan de trabajo</b>
<b>Resultados esperados:</b>
<b>Implicaciones éticas:</b> Indicar las autorizaciones o certificados éticos y el estado de cada uno de ellos o, en su caso explicación motivada que indique que no es necesaria esta documentación para desarrollar el proyecto, que será valorada La concesión final de la ayuda en caso de ser el proyecto beneficiario de esta convocatoria, deberá contar con estas autorizaciones y certificados antes de su inicio, y en un plazo máximo de 6 meses desde la resolución de la convocatoria; quedando la concesión condicionada a la aportación de dicha documentación.
<b>Cronograma:</b>



**Memoria económica:**

**Fuentes de financiación del proyecto solicitado:**

CONCEPTO	Importe solicitado a Fundación FEDER	Otras aportaciones			Importe total	Detalle del concepto
		Entidad a la que se solicita	Naturaleza (pública o privada)	Importe		
<b>TOTAL:</b>	<b>10.000,00€</b>					

**Equipo Investigador:**

Componentes del equipo adscrito al proyecto y relación contractual con el centro investigador que figura en el apartado de "datos generales" de esta memoria:

Nombre	Relación contractual	Centro

Observaciones:

**Historial investigador del grupo perteneciente al Centro Investigador:**

**¿Se trabaja en red con otros centros y Grupos Investigadores para el desarrollo de este proyecto?**

Sí

No

**Historial del trabajo colaborativo en red:**

**Posibilidad de replicar de los resultados obtenidos:**

**Difusión:**

**Plan de difusión y transferencia de resultados:**

**Descripción en lenguaje sencillo y comprensible para el público general, autorizando a Fundación FEDER y FEDER a dar difusión de este proyecto:**

Fdo.: (Investigador Principal)



**AUTORIZACIÓN DEL CENTRO INVESTIGADOR EN RELACIÓN CON LA PARTICIPACIÓN DE SU PERSONAL EN LA III CONVOCATORIA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE FUNDACIÓN FEDER**

D./D<sup>a</sup>....., mayor de edad y Documento Nacional de Identidad nº ..... en su condición de Director / Gerente /Representante legal [señálese lo que proceda] del Centro ..... sito en\* [incluir dirección completa, calle, localidad y código postal]. DECLARA que D/D<sup>a</sup>....., mayor de edad, con Documento Nacional de Identidad nº ....., forma parte del personal del mencionado centro, AUTORIZÁNDOLE, mediante la presente a participar, en calidad de Investigador Principal, en el Proyecto de Investigación ....., que se presentará por [nombre del Centro] .....,que será ejecutado en sus instalaciones, con el alcance y objetivos descritos en los formularios que integran la solicitud de ayuda presentada por [nombre de la asociación] ..... en dicha convocatoria.

Si el proyecto resulta seleccionado para su financiación, se firmará un convenio donde se recogerán las condiciones generales y particulares que regirán la concesión de la ayuda entre el IP, el centro en el que se realice el proyecto y la entidad de pacientes que presenta la solicitud y Fundación FEDER.

Lo que se hace constar en .....a.....de.....de 2017, a los efectos oportunos.

[Firma del Director/Gerente/Representante]

[Sello Centro]

## DECLARACIÓN RESPONSABLE DEL REPRESENTANTE LEGAL DE LA ENTIDAD

D./D<sup>a</sup> ....., con D.N.I.  
nº....., con domicilio en (calle.) .....,  
(localidad) ....., (código postal) ....., (provincia) ....., en representación  
de la entidad....., con N.I.F.....,  
en su calidad de.....,

DECLARA:

Que la citada entidad mantiene una relación con el IP..... previa a la presentación del  
proyecto..... A la III convocatoria de ayudas a la investigación de  
Fundación FEDER.

Que dicha relación se concreta en.....

En ....., a ....., de ..... de 2017

Fdo.:  
(Firma y sello)