

VIII CONVOCATORIA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE FUNDACION FEDER

Fundación FEDER para la investigación convoca la VIII 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 175.000,00 euros.

La financiación de esta convocatoria se realizará con cargo a las cantidades que se obtuvieron en forma de donaciones y convenios tanto a la FUNDACION FEDER como a FEDER con este fin. En el caso en que lo hubiere y referido a la financiación global obtenida, el remanente que no se asigne 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 2022 que puede consultarse en el enlace https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/Prevalencia_de_las_enfermedades_raras_por_prevalencia_decreciente_o_casos.pdf

Las entidades miembros de FEDER ratificadas en Asamblea General, incluyéndose la Asamblea General de 2023, 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.

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. AYUDAS

Se apoyarán 7 proyectos de investigación (básica o traslacional) con un importe de 25.000,00€ cada uno. De estos 7 proyectos, 3 tendrán por objeto el diagnóstico y 3 tendrán por objeto el tratamiento de enfermedades poco frecuentes. Asimismo, se apoyará 1 proyecto dirigido a la investigación en enfermedades con una prevalencia establecida en Orphanet de 1-9/1.000.000 o inferior que cumplan los 2 siguientes requisitos (el proyecto debe dirigirse a una única enfermedad):

- Carezcan de proyectos de investigación en nuestro país, tomando como referencia el MAPER del CIBERER.

- Carezcan de ensayos clínicos en nuestro país, tomando como referencia el MAPER del CIBERER.

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.

En caso de que alguna línea de investigación quedara desierta, será Patronato de Fundación FEDER quien decida sobre el importe no asignado en esta convocatoria entre una de las dos siguientes opciones: a) destinarlo en su totalidad a financiar un proyecto adicional a los establecidos en este apartado 3 y que haya obtenido la siguiente mayor puntuación, o bien, b) destinarlo en su totalidad a la siguiente convocatoria.

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)

Asimismo, Fundación FEDER favorecerá con una puntuación adicional de 20 puntos a los proyectos que no hayan recibido ayudas en alguna de las tres convocatorias anteriores, teniendo como punto de partida la Resolución de esta VIII convocatoria (por tanto, no se tienen en cuenta los proyectos beneficiados de la I a la VII convocatoria). Este criterio hace referencia tanto a la asociación que lo promueve, como a la patología sobre la que se investiga (coincidencia del código de Orphanet). En el caso de que se presente un proyecto con varios códigos de Orphanet, no se sumarán los 20 puntos en el caso de que alguno de los códigos de Orphanet haya sido beneficiado en alguna de las 3 convocatorias anteriores.

Se adjudicarán las ayudas a los tres proyectos mejor puntuados dirigidos al acceso al diagnóstico, a los tres proyectos mejor puntuados dirigidos al tratamiento y al proyecto mejor puntuado dirigido a una enfermedad con una prevalencia establecida en Orphanet de 1-9/1.000.000 o inferior y que cumpla con los criterios anteriormente mencionados.

En cualquiera de los supuestos anteriores, será requisito indispensable que los proyectos hayan alcanzado un mínimo de 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.

La memoria del proyecto deberá presentarse en español, quedando automáticamente descartadas las solicitudes realizadas en otro idioma.

2.- Adjuntar la siguiente documentación a la plataforma:

2.1.- *Currículum vitae*: en formato PDF 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.

2.2-- Autorización del Centro Investigador (según modelo disponible en la plataforma).

2.3- Declaración responsable del representante 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 FUNDACIÓN 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 noviembre. 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.

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.

- Los gastos serán subvencionables por la cuantía total bruta quedando excluidos impuestos en el caso de entidades no exentas.
- En el caso de los gastos que se facturen mediante la contratación de servicios internos del propio centro investigador, para los proyectos beneficiarios se requerirá una documentación específica en el momento de la justificación económica al final del proyecto:
 - a) Memoria económica del proyecto firmada con los gastos equivalentes según tarifas públicas y presupuestos solicitados.
 - b) Certificado de la contabilidad global cerrada y aprobada en la que se refleje la transferencia entre proyectos firmado por el/la directora/a financiero/a y el equipo de investigación.
 - c) Contabilidad del proyecto con los asientos del proyecto en el que se refleje el ingreso y el cobro por la ayuda recibida, así como los gastos imputados al proyecto.
- Solo se podrán imputar gastos de mensajería si éstos están relacionados con el envío de muestras biológicas o material necesario para el desarrollo del proyecto.

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. No será necesario entregar copia del contrato; es suficiente con que el Centro Investigador acredite o certifique la vinculación del personal con el proyecto y los datos del trabajador/a. En el caso que se quiera imputar personal laboral en prácticas se deberá indicar desde el momento de la solicitud. También se podrá financiar la contratación de una persona en situación postdoctoral o predoctoral, siempre y cuando se justifique esta condición. Si esta persona no dispusiera de

una beca predoctoral, deberá justificar su condición de predoctoral mediante justificante de matriculación en cursos de doctorado.

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 durante el primer semestre de 2024 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. 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. Previo a la firma del convenio el CENTRO INVESTIGADOR deberá presentar un certificado de estar al corriente de las obligaciones con la Seguridad Social y de la AEAT.

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

1. El 50% tras la firma del convenio y la presentación por parte del CENTRO

INVESTIGADOR de uncertificado de estar al corriente de las obligaciones con la Seguridad Social y con la AEAT. En caso de no presentar esta documentación vigente, no se formalizará la ayuda.

Igualmente, habrá de presentarse el Certificado de la entidad bancaria, a nombre del centro investigador beneficiario de la ayuda, en que figure la cuenta donde se ingresará ésta.

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

El proyecto se deberá iniciar entre el 1 de enero y el 30 de junio de 2024. Para la ejecución de la ayuda concedida y la realización de los proyectos se dispone de un plazo máximo de un año y medio. Solo se puede solicitar ampliación de plazo por un tiempo igual o inferior a 6 meses.

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, publicaciones realizadas y 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 no será necesario que el Centro Investigador envíe los documentos originales de las facturas u otros, bastará con que se aporte el documento de custodia de la documentación original y conste el sello de imputación en el original debidamente escaneado.

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, del plan de trabajo o de las partidas de gastos previstas en el proyecto con expresión de los motivos que lo justifican y sin que ninguna de estas afecte al objeto del proyecto. En la solicitud deberá expresarse que la entidad de pacientes es conocedora y aprueba dicho cambio. La FUNDACIÓN FEDER resolverá de forma expresa sobre dicha solicitud.

Se podrá admitir hasta un 15% de desviación entre partidas; cualquier cambio superior a este deberá ser solicitado antes de la finalización del plazo, según lo especificado en el párrafo anterior.

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. Las publicaciones científicas/participación en congresos cuya investigación se haya beneficiado de alguna de estas convocatorias debe citar expresamente dicha ayuda de la Fundación FEDER. Asimismo, una copia de los artículos publicados deberá ser remitidos al correo electrónico de la Fundación FEDER: infofundacion@enfermedades-raras.org

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
- (iv) canalización de 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) entrega de 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 aquélla 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. En caso de que no se ejecute todo el dinero concedido, la diferencia deberá ser reintegrada durante la fase de justificación económica del proyecto.

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 cuyo 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 online con ocasión de la presentación de las solicitudes para participar en la presente Convocatoria.