



II 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) u OMIM (www.ncbi.nlm.nih.gov/omim) con número ORPHA u OMIM asignado.

Se consideran asociaciones susceptibles de financiar proyectos de investigación aquellas que forman pare de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) con anterioridad al 3 de Mayo de 2016 y promuevan o colaboren conjuntamente con un grupo d 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 16.000,00 EUROS
- 2.3 Se concederán dos ayudas 8.000,00 € 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 3 de Mayo de 2016.
 - 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 Invetigador donde se vaya a realizar el proyecto.
- 3.4 El Investigador Principal deberá acreditar una trayectoria, una infraestructura y una capacidad investigadora de excelencia en el campo de las enfermedades poco frecuentes.
- 3.5 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.
- 3.6 Queda fuera del ámbito de esta convocatoria financiar proyectos de investigación clínica (ensayos clínicos con medicamentos).
- 3.7 La duración de la ejecución de la ayuda concedida y de los proyectos será de máximo un año.

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.

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 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.
- 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, el equipo y el proyecto 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 a través de este enlace:

Formulario de Solicitud





Así como remitir en formato PDF a infofundacionfeder@enfermedades-raras.org

- b.- Memoria del Proyecto de investigación conforme al Modelo adjunto (nombrado "Memoria (nombre/siglas proyecto)")
- c.- Currículo Vitae del Investigador Principal (nombrado "CV_(nombre/siglas IP)_(nombre/siglas proyecto)") e historial investigador del grupo (nombrado "HIG_(nombre/siglas proyecto)") .
- d.- Autorización de la dirección del CENTRO donde se va a llevar a cabo el Proyecto (nombrado "Autorización CI (nombre/siglas proyecto)").
- e.- Relación contractual del equipo investigador y el Centro Investigador (nombrado "Rel contractual CI_(nombre/siglas proyecto)").
- f.- Una Declaración responsable por parte de la ASOCIACIÓN donde figura la relación con el IP del proyecto (nombrado "Relacion IP" (nombre/siglas proyecto)").
- g.- Compromiso del IP de aportar las autorizaciones y certificados éticos necesarios según indica se indica en la memoria del proyecto. En concreto el Informe del Comité de Ética de Investigación del CENTRO en que se desarrollará el proyecto (nombrado "Compromiso IP_(nombre/siglas 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.
- h.- La ASOCIACIÓN deberá presentar Certificado de estar al corriente de las obligaciones con la Seguridad Social (nombrado "SS_(nombre/siglas proyecto)") y Certificado de estar al corriente de las obligaciones con la AET (nombrado "AET_(nombre/siglas proyecto)") . 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.

- 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)
 - Las ayudas no podrán destinarse, en ningún caso a financiar gastos indirectos.
- 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 22 de Julio de 2016. A partir de esta fecha, las bases de esta convocatoria se considerarán definitivas.

Se concederá un plazo de 10 días 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 Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP) del Ministerio de Economía y Competitividad, se encargará de estudiar y evaluar las candidaturas que hayan sido presentados en tiempo y que cumplan los requisitos exigidos.

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

- La vulnerabilidad económica de los proyectos: priorizándose aquellos proyectos que dispongan de una financiación con fondos públicos escasa y aquellos proyectos que no hubiesen sido beneficiarios de esta convocatoria en el año anterior. 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.

8. CRITERIOS DE VALORACIÓN

Serán criterios de valoración 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.

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 anterioridad al 15 de diciembre de 2016.
- 9.2 Las ayudas se formalizarán en un acto de recogida de becas al que se comprometen a asistir 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, 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.

- 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 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.

11. 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

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.