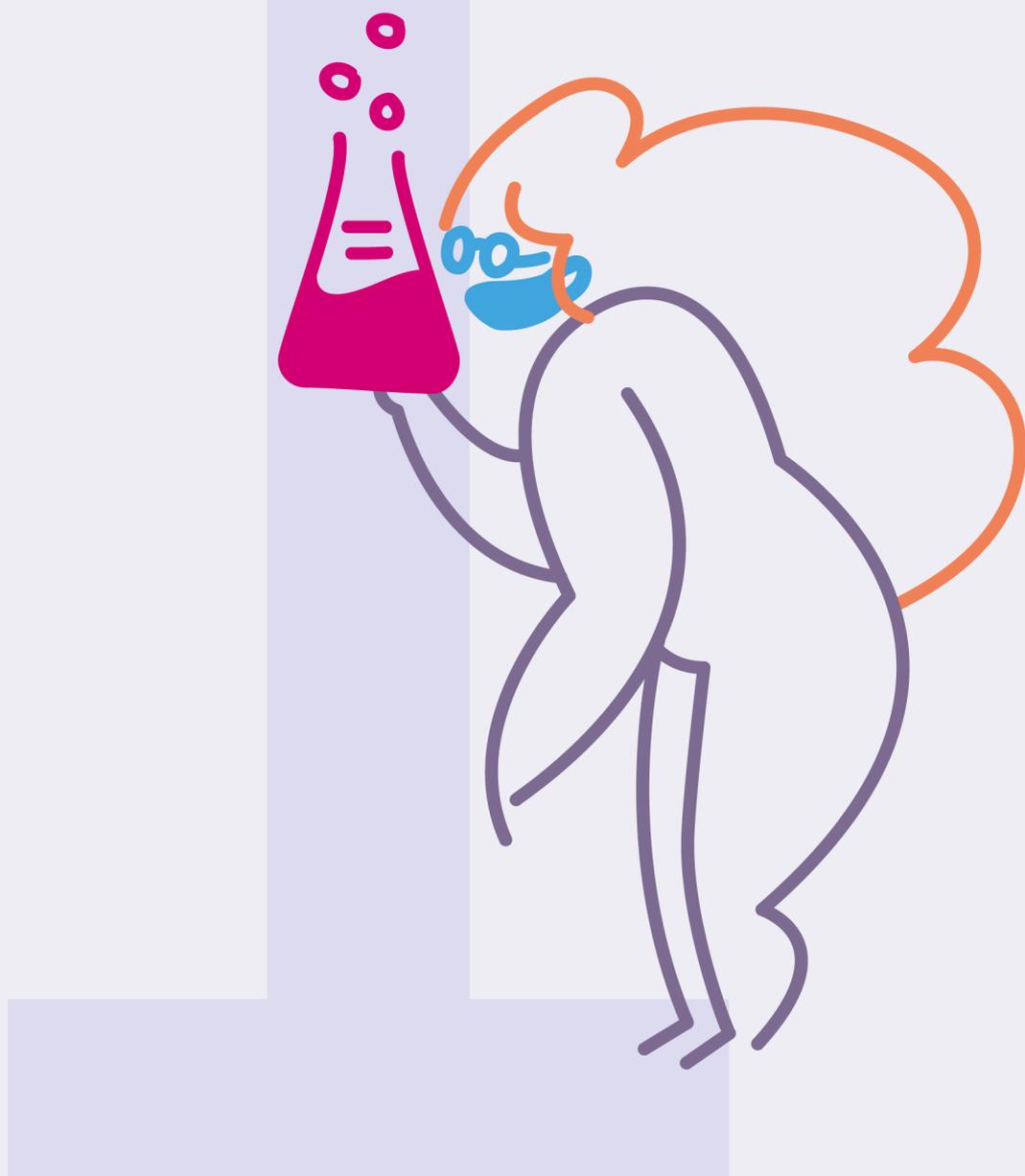


I Convocatoria de ayudas a la Investigación Guerreros Púrpura 2025

Bases



Bases de la I Convocatoria de ayudas a la Investigación Guerreros Púrpura 2025

La Asociación Guerreros Púrpura, en colaboración con sus socios, se complace en anunciar la apertura de su I Convocatoria de ayudas a la Investigación Guerreros Púrpura 2025.

Comprometidos con la misión de ofrecer apoyo multidisciplinar a los niños, las niñas y sus familias, Guerreros Púrpura reconoce la importancia vital de la investigación científica en la comprensión, tratamiento y superación de las complejidades asociadas con enfermedades neurológicas y metabólicas. En este contexto, la colaboración entre asociaciones de pacientes y colectivos científicos emerge como un componente esencial para impulsar el progreso y alcanzar soluciones significativas.

La investigación científica constituye la brújula que guía los avances en el campo de la medicina y la atención a la salud. Para Guerreros Púrpura esta convocatoria representa una valiosa oportunidad para estimular la innovación, fomentar el descubrimiento y generar conocimientos cruciales que impactarán directamente en la vida de los niños y las niñas afectados y sus familias.

Guiando nuestros esfuerzos se encuentra un Comité Científico distinguido, compuesto por destacados profesionales dedicados a la investigación y el tratamiento de estas patologías.

Su experiencia y liderazgo orientan la visión de Guerreros Púrpura y la presente convocatoria de investigación, asegurando que nuestras iniciativas de investigación estén respaldadas por la más alta calidad científica y clínica.

La colaboración entre asociaciones de pacientes y colectivos científicos es un puente que conecta la experiencia cotidiana de quienes viven con estas condiciones médicas y el conocimiento especializado de la comunidad científica. Esta convocatoria, respaldada por el Comité Científico de Guerreros Púrpura, refleja la convicción de que la sinergia entre estas dos fuerzas esencialmente complementarias no solo acelerará el ritmo de la investigación, sino que también garantizará que los enfoques y descubrimientos sean verdaderamente relevantes y aplicables en la práctica clínica.

Guerreros Púrpura está en el centro de esta misión, la colaboración estrecha con sus socios, ya sean otras asociaciones de pacientes, instituciones de investigación o profesionales clínicos, fortalece su capacidad para abordar desafíos complejos de manera integral. Juntos, buscan convertirse en un referente de eficiencia, flexibilidad y transparencia en el ámbito de la investigación y la ayuda para las necesidades de los niños con afectaciones neurológicas y metabólicas, y de sus familias.

Esta convocatoria no solo representa una oportunidad para financiar proyectos de investigación, sino también una llamada a la innovación y a la búsqueda de soluciones creativas. Guerreros Púrpura invita a científicos clínicos y básicos a presentar propuestas que no solo respondan a las áreas identificadas de interés, sino que también reflejen el espíritu apasionado de mejorar la vida de los niños afectados por estas patologías.

En este sentido, Guerreros Púrpura reconoce la diversidad de talentos y enfoques que la comunidad científica puede aportar. La asociación espera ansiosamente colaborar con personal investigador comprometido que comparta su visión y se una a la causa de hacer una diferencia significativa en la vida de los niños, las niñas y sus familias.

¡Bienvenidos a este emocionante reto de descubrimiento y esperanza!

Objetivo

Guerreros Púrpura abre la I Convocatoria de ayudas a la Investigación Guerreros Púrpura 2025 que contribuya al avance del conocimiento en áreas relacionadas con las afectaciones neurológicas y metabólicas en niños y sus familias que están representados en la asociación (Ver Listado de patologías en Anexo I).

Áreas de interés

Se invita a presentar propuestas de investigación en temas que aborden las siguientes áreas específicas de enfermedades:

- Enfermedades metabólicas.
- Enfermedades del sistema nervioso.
- Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.
- Trastornos del movimiento, del desarrollo, de conducta, del lenguaje y cognitivos.
- Parálisis cerebral infantil: hemiparesia, tetraparesia, hemiplejía, tetraplejía, etc.
- Daño Cerebral Adquirido, como consecuencia de:
 - Ictus.
 - Cirugía de la epilepsia.
 - Traumatismo craneoencefálico.
 - Enfermedades infecciosas encefálicas: encefalitis y meningoencefalitis.
 - Anoxia cerebral: parada cardio-respiratoria, ahogamiento, etc.
- Daño cerebral, como consecuencia de:
 - Epilepsia.
 - Enfermedades y síndromes genéticos.
 - Prematuridad.

Requisitos de elegibilidad

Los solicitantes deben abordar alguna de las áreas de interés especificadas anteriormente y presentar propuestas que se alineen con los objetivos de Guerreros Púrpura. La presente convocatoria está orientada específicamente a **proyectos científicos de carácter básico**, especialmente aquellos que por sus características tengan gran posibilidad de transferencia a entornos clínicos.

Financiación y duración

Los proyectos seleccionados recibirán financiación máxima de hasta 25.000 euros para un período de 12 meses, pudiéndose solicitar una prórroga extraordinaria en casos excepcionales y debidamente justificados de hasta un máximo de 6 meses adicionales.

Tras la concesión se abrirá un periodo de negociación. Estos fondos pueden utilizarse para sufragar costes directos de investigación, equipo, personal de investigación y otros gastos relacionados con el proyecto.

La asociación podrá financiar total o parcialmente el presupuesto solicitado en las propuestas presentadas, teniendo en cuenta las disponibilidades presupuestarias y la valoración económica por parte del comité evaluador.

En caso de presentarse un proyecto cofinanciado, se deberá incluir información de la financiación de que se dispone y la complementariedad de esta ayuda en el desarrollo del mismo.

Si fruto del proyecto financiado por Guerreros Púrpura se diese lugar a cualquier resultado que pudiera ser susceptible de una solicitud de titularidad de derechos de propiedad industrial, se notificará con carácter inmediato y por escrito a Guerreros Púrpura. En tal caso se procederá de forma conjunta entre las instituciones de los equipos de investigación participantes y Guerreros Púrpura a redactar un acuerdo específico donde se regularán las obligaciones y derechos de los diferentes titulares en función de su respectiva contribución.

Proceso de evaluación

Cada propuesta será evaluada mediante un baremo que considera la relevancia del proyecto, su originalidad, la calidad metodológica, el impacto comunitario y la viabilidad. También se evaluará el perfil del/la investigador/a principal y su equipo. Un comité de revisión externo e imparcial llevará a cabo esta evaluación. Los miembros de este comité declararán cualquier conflicto de intereses que pueda presentarse en la evaluación de los proyectos. Podrán participar miembros del Comité Científico de la asociación en caso de que algún proyecto esté relacionado con su área de experiencia.

El fallo del jurado es definitivo e inapelable.

Baremo de evaluación (Ver especificaciones en Anexo II)

Proyectos de investigación (70 puntos):

1. *Relevancia (30 puntos):*

- Claridad en la relación con las áreas de interés identificadas por Guerreros Púrpura.
- Impacto potencial en la mejora de la calidad de vida de niños y sus familias.

2. *Originalidad (20 puntos):*

- Innovación y enfoque único/novedoso en el abordaje de la problemática propuesta.

3. *Metodología (25 puntos):*

- Rigor científico y coherencia en la metodología propuesta.
- Factibilidad técnica y temporal del proyecto.

4. *Impacto comunitario (15 puntos):*

- Contribución a la comunidad, considerando la misión y valores de Los Guerreros Púrpura.

5. *Viabilidad y plan de contingencia (10 puntos):*

- Plan claro y realista para el uso eficiente de los fondos proporcionados.

CV de los candidatos (30 puntos):

1. Experiencia en investigación (40 puntos):

- Historial de investigación, publicaciones y contribuciones anteriores.
- Relevancia de la experiencia con respecto al proyecto propuesto.

2. Competencias técnicas (25 puntos):

- Conocimientos y habilidades técnicas relevantes para la investigación propuesta.

3. Colaboraciones anteriores (25 puntos):

- Participación en proyectos colaborativos y relaciones institucionales (pertenencia a redes, centros de investigación en red, convenios con instituciones, etc.).

4. Compromiso con la misión (10 puntos):

- Demostración de cómo la investigación propuesta se alinea con los valores y la misión de Guerreros Púrpura.

Puntuación total

La puntuación total para cada propuesta se calculará sumando las puntuaciones obtenidas en los diferentes criterios, teniendo en cuenta que la valoración del proyecto de investigación supone un 70% y el CV del/la investigador/a principal un 30% del total. Se seleccionará el/ los proyecto/s con la/s puntuación/es más alta/s para recibir financiación.

En caso de empate en la puntuación obtenida se procederá a una Evaluación de Propuestas de los Proyectos de Investigación desde Guerreros Púrpura en base a los siguientes criterios:

- Grado de cumplimiento con los fines de la asociación.
- Presupuesto y financiación.
- Socios; Relación socios/participantes, Relación beneficiarios/socios.
- Enfermedad ultra-rara, Beneficia a varios diagnósticos.
- Visibilidad del proyecto.
- Facilidad para desarrollar el proyecto.
- Mejora de la calidad de vida.
- Otros Junta Directiva.

Presentación de propuestas

Documentación a presentar

- Memoria del proyecto (técnica y económica) según el modelo facilitado (Ver Anexos III y IV).
- CV en formato FECYT del/ la IP coordinador/a de la propuesta.
- Carta de aceptación de la institución a la que pertenece el/la Investigador/a Principal (Ver Anexo V).
- Convenio con resto de financiadores, en caso de que los haya
- Certificado del investigador principal comprometiéndose a aportar, directamente o mediante terceros, la diferencia entre el coste total del proyecto y el importe solicitado a Guerreros Púrpura

Calendario

- Fecha de apertura: 14 de febrero de 2025
- Fecha de cierre: 5 de marzo de 2025.

Las propuestas deben presentarse electrónicamente a través de **la web de Guerreros Púrpura:** <https://guerrerospurpura.org/> En la plataforma se proporcionará detalles sobre el formato y los requisitos.

Anuncio del fallo del jurado: Los resultados de la convocatoria se comunicarán a los solicitantes seleccionados antes del **31 de marzo**

Compromiso del equipo investigador

Será responsabilidad del/la Investigador/a Principal coordinador/a de la propuesta:

- Proporcionar la autorización correspondiente del CEI en un plazo máximo de 12 meses tras la concesión de la ayuda. En caso contrario, la concesión será revocada y se procederá a financiar el proyecto que haya quedado en segundo lugar.
- La ejecución del proyecto, de acuerdo con el plan de trabajo propuesto.
- La justificación de los gastos del proyecto.
- La mención a la financiación de Guerreros Púrpura en los resultados y acciones derivadas del proyecto, como comunicaciones científicas y publicaciones fruto de dicha financiación.
- La recopilación y custodia de documentos ético-legales pertinentes asociados al proyecto de tipo ético y legal.

I Convocatoria de ayudas a la Investigación Guerreros Púrpura 2025

- La participación con una breve disertación en la cena benéfica que organiza la asociación (04 de abril de 2025).
- La redacción de un informe de evolución en caso de prórroga o finalización del proyecto a los 6 meses.
- En el supuesto de que Guerreros Púrpura financie todo el proyecto, los niños que participen en el mismo tienen que ser de Guerreros Púrpura, si se necesitan más de los socios actuales de la asociación, deben de asociarse para poder participar. Si es cofinanciado, la participación ha de ser proporcional.
- Presentación del proyecto en la Jornada Científica que organiza la asociación durante el presente año (27/28 de septiembre de 2025)
- La exposición de los resultados finales en la Jornada Científica siguiente a la finalización del proyecto.

Contacto

Para consultas adicionales, comuníquese con: investigacion@guerrerospurpura.org

Anexo I. Listado de patologías incluidas en Guerreros Púrpura

DIAGNÓSTICO PRINCIPAL	GEN	CÓDIGO ORPHA	Menores
Accidente cerebro vascular. Hemiparesia izquierda		439175	1
AME TIPO I	2 SNMI	98920	1
DCA		98252	1
Deficiencia combinada de fosforilación oxidativa tipo 27	CARS2	477774	1
Deficiencia de CDKL5	CDKL5	505652	1
Disgenesia Callosa Parcial	1P 43-44	43-44	1
Displasia cortical	COL4A3BP c.17T>C, p.(Ile6Thr) y EIF4A2 de significado incierto	269001	8
Encefalitis o síndrome de Rasmussen		1929	5
Encefalopatía Epiléptica: - mutación gen SCN8A - mutación gen KCNC2 - Stxbp1 - tipo Lennox - DEPDC5	SCN8A / KCNC2 / Stxbp1 / DEPDC5	442835 / 599373 / 2383 / 98820	6
Epilepsia focal			1
Epilepsia refractaria			4
Hemiparesia			2
Infección congénita por CMV			1
Malformación Arteriovenosa Gigante	KRAS	46724/97339	2
PCI Triparemia espástica, epilepsia focal refractaria		137577 / 2380	1
Síndrome ATR-X	ATR-X	847	1
Síndrome de FIRES		163703	1
Síndrome de microdelección 15q 11.2 y mutación en el gen Kcnb1	15q.11.2 y Kcnb1		1
			39

Anexo II. Baremo de evaluación: Orientaciones para puntuaciones

Proyecto de investigación (70 puntos):

Relevancia (30 puntos):

- **30 puntos:** La propuesta es altamente relevante para las áreas de interés identificadas por Guerreros Púrpura, abordando de manera clara las necesidades de los niños, las niñas y sus familias en enfermedades neurológicas y metabólicas.
- **20-25 puntos:** La propuesta tiene relevancia significativa, pero puede beneficiarse de una mayor claridad en la conexión con las áreas prioritarias específicas para Guerreros Púrpura.
- **10-15 puntos:** La relevancia es moderada, pero se necesita una mayor justificación para demostrar la conexión con las áreas específicas de interés.
- **0-5 puntos:** La propuesta tiene una conexión limitada con las áreas de interés especificadas.

Originalidad (20 puntos):

- **20 puntos:** La propuesta presenta un enfoque altamente innovador y único para abordar la problemática en las áreas específicas de interés de Los Guerreros Púrpura.
- **10-15 puntos:** La originalidad es evidente, pero se podrían incorporar elementos adicionales para destacar la singularidad del enfoque dentro de las áreas identificadas.
- **5-10 puntos:** La propuesta aporta elementos originales, pero la innovación puede ser más distintiva dentro de las áreas específicas.
- **0-5 puntos:** La propuesta carece de originalidad significativa en las áreas de interés identificadas.

Metodología (25 puntos):

- **25 puntos:** La metodología propuesta es rigurosa, clara y bien justificada, con un enfoque técnico y temporal sólido para abordar las áreas específicas de interés.
- **15-20 puntos:** La metodología es sólida, pero algunos aspectos pueden necesitar mayor clarificación dentro del contexto de las áreas identificadas.
- **10-15 puntos:** La metodología es adecuada, pero puede haber áreas de mejora en términos de claridad y justificación específica para las áreas de interés.
- **0-5 puntos:** La metodología es insuficiente o poco clara para abordar las áreas específicas de interés.

Impacto comunitario (15 puntos):

- **15 puntos:** Se evidencia un claro impacto positivo en la comunidad, en línea con la misión y valores de Guerreros Púrpura, dentro de las áreas específicas de interés.
- **10-15 puntos:** El impacto comunitario es apreciable, pero se pueden proporcionar más detalles sobre cómo se alinea con los objetivos específicos para las áreas identificadas.
- **5-10 puntos:** El impacto comunitario es moderado, pero se necesitan más detalles sobre la contribución específica dentro de las áreas de interés.
- **0-5 puntos:** La propuesta carece de un impacto comunitario claro o relevante en las áreas identificadas.

Viabilidad y plan de contingencia (10 puntos):

- **10 puntos:** Se presenta un plan claro y realista para el uso eficiente de los fondos, demostrando una gestión eficaz y sostenible del proyecto en las áreas de interés específicas.
- **7-9 puntos:** La viabilidad del proyecto es evidente, pero algunos detalles pueden necesitar mayor desarrollo dentro del contexto de las áreas identificadas.
- **4-6 puntos:** La viabilidad es aceptable, pero se requiere una mayor clarificación en algunos aspectos específicos para las áreas de interés.
- **0-3 puntos:** La viabilidad del proyecto plantea preocupaciones significativas para abordar las áreas específicas de interés.

CV de los candidatos (30 puntos):

- **Experiencia investigadora (40 puntos):**
 - **40 puntos:** El candidato presenta un historial sólido y relevante de investigación, con contribuciones significativas a proyectos anteriores en las áreas específicas de interés.
 - **20-30 puntos:** La experiencia investigadora es buena pero se pueden proporcionar más detalles sobre contribuciones específicas dentro de las áreas identificadas.
 - **10-20 puntos:** La experiencia investigadora es moderada, pero puede necesitar más evidencia de contribuciones significativas en las áreas de interés.
 - **0-10 puntos:** La experiencia investigadora es limitada o no se presenta de manera convincente para las áreas específicas de interés.
- **Competencias técnicas (25 puntos):**

- **25 puntos:** El candidato posee unos conocimientos y habilidades técnicas altamente relevantes y demostrables para llevar a cabo el proyecto propuesto en las áreas específicas de interés.
 - **15-20 puntos:** El conocimiento y las competencias técnicas son sólidas, pero algunos detalles pueden necesitar mayor aclaración dentro de las áreas identificadas.
 - **10-15 puntos:** El candidato tiene conocimientos y habilidades técnicas adecuadas, pero se requiere más evidencia o explicación específica para las áreas de interés.
 - **0-5 puntos:** El conocimiento y las competencias técnicas son insuficientes o no están claramente demostradas para las áreas específicas de interés.
- **Colaboraciones anteriores (25 puntos):**
 - **25 puntos:** El candidato ha participado activamente en proyectos colaborativos anteriores, demostrando habilidades de trabajo en equipo y relaciones institucionales dentro de las áreas específicas de interés.
 - **15-20 puntos:** Se evidencian colaboraciones anteriores, pero se pueden proporcionar más detalles sobre su contribución y resultados dentro de las áreas identificadas.
 - **10-15 puntos:** Ha habido colaboraciones, pero se necesita más información sobre la relevancia y el impacto de esas colaboraciones dentro de las áreas de interés.
 - **0-5 puntos:** La falta de evidencia clara de colaboraciones anteriores en las áreas específicas de interés.
- **Compromiso con la misión (10 puntos):**
 - **10 puntos:** El candidato demuestra un claro compromiso con la misión y valores de Guerreros Púrpura, destacando cómo la investigación propuesta se alinea con estos principios en las áreas específicas de interés.
 - **7-9 puntos:** El compromiso es evidente, pero se pueden proporcionar más detalles sobre la conexión específica con la misión de la asociación dentro de las áreas identificadas.
 - **4-6 puntos:** Existe cierto compromiso, pero se necesita más claridad sobre cómo se alinean los objetivos personales con la misión de Los Guerreros Púrpura en las áreas de interés.
 - **0-3 puntos:** La falta de evidencia de un compromiso claro con la misión de la asociación en las áreas específicas de interés.

Anexo III. Memoria Técnica

Anexo IV. Memoria Económica

Anexo V. Modelo de carta de aceptación de la institución a la que pertenece el/la Investigador/a Principal

Solicitar los archivos editables por registro en **la web de Guerreros Púrpura: <https://guerrerospurpura.org/>**