

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN MULTICÉNTRICO EN ENFERMEDADES RARAS

Como parte fundamental del Programa PINERA, la Fundación Ramón Areces, ha considerado oportuno promover una vez al año una Convocatoria para realizar un proyecto de investigación multicéntrico ("Proyecto de Investigación Multicéntrico") y plurianual sobre cualquier aspecto de las enfermedades raras ("Convocatoria Proyecto de Investigación").

El objetivo de esta Convocatoria es la concesión de una dotación económica al Proyecto de Investigación desarrollado por grupos coordinados multidisciplinares para obtener nuevo conocimiento sobre cualquier aspecto de las enfermedades raras.

El proyecto tendrá una duración de tres años y un presupuesto de 700.000 euros.

I. Requisitos de los solicitantes

Podrán optar a esta ayuda para el Proyecto de Investigación en esta Convocatoria, los grupos de investigación de instituciones sanitarias o universitarias, organismos públicos de investigación u otros centros de investigación de España de titularidad pública o público-privada sin ánimo de lucro que desarrollen su trabajo en España, en varios centros ("**Solicitantes**"). Los Solicitantes que presenten un proyecto coordinado de manera conjunta para esta Convocatoria ("**Consortio**") podrán realizar colaboraciones con grupos de investigación extranjeros que se hagan cargo de una tarea concreta pero sólo podrán recibir financiación directa de estos fondos los grupos de investigación de las entidades que desarrollen su trabajo en España.

Uno de los Investigadores Principales (“**IP**”) de los Grupos de Investigación del Proyecto de Investigación actuará como coordinador del Proyecto (“**Coordinador Científico**”) y será responsable de la solicitud del Proyecto de Investigación del Consorcio. La Entidad de Investigación a la que pertenezca el Coordinador Científico será la “Entidad Coordinadora”.

II. Condiciones de la Ayuda

La dotación económica será de 700.000 euros en total que gestionará la Entidad Coordinadora. Los fondos se librarán de la manera siguiente:

- El primer año se librará el 40% de la dotación (280.000 euros).
- El segundo año se librará el 30% de la dotación (210.000 euros).
- El tercer año se librará el 30% de la dotación (210.000 euros). El Coordinador Científico deberá presentar un Proyecto de Investigación original y multicéntrico de hasta 3 años de duración que no disponga de financiación previa.

La Memoria del Proyecto de Investigación deberá incluir:

- Un presupuesto debidamente desglosado y justificado de todas las partidas presupuestarias.
- Unos objetivos concretos con un cronograma que detalle de manera clara las tareas a realizar por cada Grupo de Investigación a lo largo de la ejecución del Proyecto.

La Entidad Coordinadora (junto con el Coordinador Científico) será la encargada de suscribir el contrato relativo a la ejecución del Proyecto con la Fundación Ramón Areces y la responsable de las comunicaciones con esta, así como de la administración de la totalidad de los fondos adjudicados y seguimiento del Proyecto de Investigación durante su ejecución, el desarrollo de la justificación y el envío de las memorias que se detallan en esta Convocatoria. Una vez adjudicado el Proyecto, la Entidad Coordinadora beneficiaria se encargará de suscribir un convenio de consorcio con las otras Entidades Solicitantes que deberá remitirse a la Fundación Ramón Areces firmado por todas las partes en un plazo de un mes desde su suscripción con el objetivo de cumplir, entre otras, con las obligaciones de esta Convocatoria y del Contrato a suscribir entre la Entidad Coordinadora y la Fundación Ramón Areces, sin que esto suponga ningún tipo de vínculo contractual entre la Fundación y los Grupos de Investigación de las Entidades Solicitantes. En el supuesto de que se considerase conveniente en algún momento la incorporación de un investigador colaborador podrá solicitarse a la Fundación Ramón Areces su incorporación al Proyecto, acompañando a la solicitud la justificación de la incorporación, el currículum vitae del interesado y el plazo que haya de durar dicha incorporación, que no podrá exceder del necesario para la realización del Proyecto. En cualquier caso, no existirá ningún tipo de relación laboral entre la Fundación Ramón Areces y la persona incorporada al Proyecto.

III. Presentación de Solicitudes

La solicitud la realizará el Coordinador Científico con la conformidad de la Entidad Coordinadora quien actuará como máximo responsable del Proyecto de Investigación a través de la cumplimentación de un formulario online establecido al efecto, que estará disponible en la página web de la Fundación Ramón Areces cuando se abra el plazo para presentar las solicitudes el **4 de octubre de 2024**. Toda la documentación, debidamente

cumplimentada, se enviará dentro del plazo de presentación de las solicitudes, el cual finalizará el **29 de noviembre de 2024**.

A la solicitud se adjuntarán los documentos que a continuación se indican en formato PDF y en archivos separados, siguiendo la convención para el nombre del archivo que se indica en cada caso:

Documentos del Coordinador:

1. Fotocopia del DNI del Coordinador Científico:
DNI_COOR.pdf.
2. Curriculum vitae del Coordinador Científico:
CV_COOR.pdf.
3. Documentación que acredite la Aceptación de la Entidad Coordinadora del Proyecto de Investigación:
ACEPT_COOR.pdf.
4. Relación de la financiación externa general del Coordinador Científico diferente de la solicitada en el presente Proyecto:
FINEXT_COOR.pdf.
5. Impreso de información sobre protección de datos y consentimiento. Este documento se descargará de la web y debe estar firmado por el Coordinador Científico de la Entidad Coordinadora. **RGPD_COOR.pdf.**

Documentos del Proyecto de Investigación:

6. Resumen del Proyecto que incluya título, nombre y filiación del Coordinador Científico, un resumen de 250 palabras del Proyecto, así como una tabla indicando el nombre del IP, Entidad a la que pertenecen y composición del equipo, así como la firma de cada uno de los Grupos de Investigación/investigadores que componen el Consorcio:
RES_CONSORCIO.pdf.
7. Memoria de investigación, de un máximo de 30 páginas, redactada en español o inglés, denominada **MEMO_CONSORCIO.pdf** y que incluya:

Antecedentes del proyecto e hipótesis de trabajo.

Objetivos, paquetes de trabajo y métodos.

Cronograma de las tareas del Proyecto, indicando el Grupo de Investigación responsable de cada tarea.

Impacto en el ámbito de enfermedades.

Presupuesto detallado que deberá incluir las partidas correspondientes a personal, material inventariable, material fungible, servicios técnicos, viajes y otros, y una breve memoria justificando los diferentes conceptos a los que se destinará cada partida.

Documentos de los Grupos de Investigación del Consorcio:

A cada uno de los IP de los Grupos de Investigación se le asignará un número consecutivo a partir de 2. Por ejemplo, se nombraría *DNI_IP2_Apellido.pdf*, para el siguiente *DNI_IP3_Apellido.pdf*, etc. Para cada uno de los IP de los Grupos de Investigación se adjuntarán los siguientes documentos:

8. Fotocopia del DNI del IP: **DNI_IP_(Apellido).pdf**
9. Currículum vitae del IP: **CV_IP_(apellido).pdf**
10. Documentación que acredite la Aceptación de la Entidad Solicitante del IP donde se llevará a cabo el Proyecto: **ACEPT_IP_(Apellido).pdf**
11. Impreso de información sobre protección de datos y consentimiento. Este documento se descargará de la web y debe estar firmado por el Investigador: **RGPD_IP_(Apellido).pdf**

En la partida de material inventariable sólo deben solicitarse los instrumentos directamente necesarios para la realización del Proyecto. Si en el entorno de las Entidades Solicitantes existen equipos similares, debe justificarse la imposibilidad de su utilización.

En particular, no deben incluirse en las solicitudes los gastos de amortización de material ya existente ni el mobiliario o material de oficina. Los gastos de reparación de los equipos correrán a cargo del centro de trabajo de las Entidades Solicitantes.

La cantidad solicitada en la partida de viajes y dietas no debe exceder de 10.000 euros por año.

IV. Obligaciones del coordinador

El Coordinador Científico y La Entidad Coordinadora y deberá cumplir todas las normas contenidas en la presente Convocatoria y suscribir un Compromiso de Aceptación, en el que figurarán las condiciones y normas que han de aplicarse durante su disfrute. Las estipulaciones de dicho Compromiso de Aceptación serán de obligado cumplimiento por el adjudicatario.

El Coordinador Científico y la Entidad Coordinadora del Proyecto seleccionado, a través de su representante legal, suscribirán un contrato relativo a la ejecución del Proyecto., El citado contrato contendrá, asimismo, una cláusula por la que el Coordinador Científico del Proyecto declare expresamente:

- a) Que no ha obtenido una concesión previa de fondos de otra procedencia para financiar todo o parte de dicho Proyecto, fuera de la posible utilización de los consignados en el apartado correspondiente del formulario de su propio Proyecto.
- b) Que comunicará a la Fundación Ramón Areces cualquier solicitud de concesión (y, en su caso, posterior concesión) de nuevos fondos que afecten al Proyecto.

El Coordinador Científico y la Entidad Coordinadora deberán remitir anualmente a la Fundación Ramón Areces un informe que resuma

los avances que se van produciendo en el desarrollo del trabajo de investigación, publicaciones y comunicaciones a congresos. Dicha información se enviará a través del acceso concedido al Coordinador Científico del Proyecto al Área Privada de la Fundación Ramón Areces. Estos informes deberán reportar las tareas realizadas, haciendo referencia expresa a los objetivos que figuran en el Proyecto, de modo que se pongan de manifiesto los avances en el cumplimiento de estos. Los informes irán acompañados de las publicaciones que resulten del desarrollo del Proyecto, las cuales se adjuntarán obligatoriamente al Área Privada de la Fundación Ramón Areces (en formato PDF). Los informes contendrán, asimismo, un reporte de los gastos realizados, sus justificantes y la indicación de las partidas concretas del presupuesto aprobado en las que estaban incluidos. El ingreso de la siguiente anualidad se realizará tras el informe favorable del informe anual por parte de la Fundación Ramón Areces.

A la finalización del Proyecto, el Coordinador Científico remitirá una Memoria Final del Proyecto de Investigación de la Fundación Ramón Areces que incluirá una descripción de los resultados finales obtenidos, indicando su relevancia y relación con los objetivos propuestos inicialmente, una lista de publicaciones derivadas del proyecto, un listado de los actos científicos o no de difusión del Proyecto, y el reporte final de la ejecución del gasto por parte de la Entidad Coordinadora desglosando el presupuesto ejecutado por Entidad Solicitante. Esta Memoria deberá remitirse no más de 12 meses después de la finalización del proyecto.

El Coordinador Científico deberá enviar también a la Fundación Ramón Areces 24 meses después del fin del Proyecto un informe de impacto indicando los resultados obtenidos asociados al Proyecto de Investigación, el impacto medido en el campo de enfermedades raras, con los parámetros que se consideren adecuados para el Proyecto, y un breve resumen accesible a la sociedad de una página como máximo.

Las publicaciones y comunicaciones derivadas del Proyecto de investigación deberán consignar a la Fundación Ramón Areces como fuente de financiación.

Los derechos de propiedad intelectual o industrial que puedan derivarse de la ejecución de cada Proyecto corresponderán a las Entidades Solicitantes y a los autores, según corresponda y según se acuerde entre los miembros del Consorcio.

La Entidad Solicitante donde se realice el proyecto tendrá obligación de permitir, eventualmente, el libre acceso de miembros de la Fundación Ramón Areces a las instalaciones de todos los centros del Consorcio en los que se desarrollen los trabajos del Proyecto, para la oportuna constatación de los mismos.

El Consorcio colaborará con la Fundación Ramón Areces en la difusión pública de los resultados del Proyecto. En concreto, se comprometerá a adaptar el resumen de resultados mencionado para su posible difusión a través de los distintos canales de la Fundación (blog, revista, videos, WEB...)

Todos los miembros del Consorcio prestarán por escrito su consentimiento para que el nombre de las Entidades Solicitantes, el Coordinador Científico y los PIs, así como las personas involucradas en el Proyecto aparezcan en la página web y/o en cualquier otra publicación o actividad de difusión de la Fundación Ramón Areces con respecto a la ayuda concedida en esta Convocatoria. En el caso de que la solicitud esté firmada únicamente por uno de los investigadores, éste deberá aportar escrito de cada participante en el Proyecto por el que presta su consentimiento para que se publique su nombre en la página web y cualquier otra publicación de la Fundación.

V. Selección del proyecto entre los solicitados

Las solicitudes serán evaluadas por el Consejo Científico de la Fundación Ramón Areces utilizando como criterios principales, la calidad científica del proyecto, su posible repercusión social y la trayectoria científica de los investigadores. El Consejo Científico remitirá debidamente priorizadas las propuestas para la decisión última por parte del Patronato de la Fundación.

El Patronato comunicará, a través del Director General de la Fundación, la decisión definitiva al Coordinador Científico y al

responsable del Centro Coordinador que haya resultado seleccionado. La decisión del Patronato será, en cualquier caso, inapelable.

V. Adjudicación de la Ayuda

La ayuda de la Convocatoria de Proyecto de Investigación Multicéntrico del Programa PINERA será adjudicado **antes de que finalice el ejercicio 2024.**

VI. Otras condiciones

Los datos personales recogidos en las solicitudes para tomar parte en esta convocatoria y en la documentación anexa que se aporte a la solicitud, así como aquella que se genere a lo largo de la duración del Proyecto, serán tratados conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo y la normativa estatal de protección de datos. Dichos datos serán incorporados a un fichero automatizado inscrito en la Agencia Española de Protección de Datos por la Fundación Ramón Areces. El solicitante presta su consentimiento para que sus datos personales sean tratados con la finalidad de gestionar la Ayuda solicitada y para enviarle comunicaciones informativas, incluso por vía electrónica, acerca de futuras actividades de la Fundación. Los interesados podrán ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, de conformidad con la legislación vigente, en la Fundación Ramón Areces, calle Vitruvio nº 5 de Madrid 28006.

La presentación de la solicitud supone la aceptación y cumplimiento sin reserva y excepción alguna de todas las condiciones de esta convocatoria.

Información General

Las solicitudes se presentarán mediante el botón que estará disponible en la página web de la Fundación Ramón Areces del 4 de octubre hasta el 29 de noviembre de 2024.

Para más información puede dirigirse a:

programapinera@fundacionareces.es