

1ª CONVOCATORIA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN EN SÍNDROME DE RETT DE FINRETT.

11 de Abril de 2019

BASES DE LA CONVOCATORIA

1. OBJETIVO Y BENEFICIARIOS.

El objeto de la convocatoria es promover proyectos de investigación científica sobre la enfermedad **Síndrome de Rett y otros síndromes relacionados presentados** por investigadores o equipos de investigación, españoles e internacionales, que deseen desarrollar programas de investigación en el marco de universidades, hospitales o centros de investigación a los que estén adscritos. Se incluyen tanto proyectos de investigación básica como traslacional o clínica.

Queda fuera del ámbito de esta convocatoria financiar proyectos de ensayos clínicos con medicamentos y proyectos en curso o en proceso de justificación de otras convocatorias anteriores

2. DOTACIÓN.

2.1 La ayuda será otorgada a la institución a la que esté adscrito el investigador o los investigadores solicitantes y donde la investigación se esté llevando a cabo, destinándose la totalidad de la misma única y exclusivamente al fin para el que se concede.

2.2 Dichas ayudas serán con cargo a las donaciones obtenidas por FINRETT para este objetivo, quien será la gestora de la presente convocatoria.

2.3 La DOTACION TOTAL de esta convocatoria es de 63.839,00 euros.

2.4 FinRett puede elegir financiar uno o más proyectos. Dicha dotación se distribuirá entre los proyectos seleccionados proporcionalmente al presupuesto de cada uno de ellos.

2.5 En caso en que lo hubiere, el remanente no asignado en esta convocatoria se destinará en su totalidad a convocatorias sucesivas que tengan esta misma finalidad.

3. SOLICITUD Y PLAZO.

3.1 Para poder optar a las ayudas, los interesados deben acceder a la página web www.finrett.org para cumplimentar el cuestionario de solicitud y adjuntar la siguiente documentación:

- a) Currículum vitae profesional, del investigador principal y relación de los miembros del equipo haciendo especial referencia a todo lo relacionado con el proyecto presentado.
- b) Cuestionario de solicitud del investigador o equipo de investigación, en su caso y memoria del proyecto de Investigación (según modelo que se adjunta como Anexo I a la presente Convocatoria). 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 FINRETT a dar difusión a este proyecto. (máxima extensión de 30 páginas incluyendo figuras y excluyendo bibliografía; con fuente Arial, cuerpo 11, interlineado 1,15; lo que excede esta longitud, podrá no tenerse en cuenta en la evaluación).
- c) Autorización para la ejecución del proyecto del responsable de la universidad, hospital, empresa o centro de investigación donde se vaya a desarrollar la investigación.
- d) Si los solicitantes están en posesión de cualquier beca o ayuda económica, pública o privada, para este proyecto o para investigaciones relacionadas con el proyecto que se presenta a esta ayuda, deberá indicar la institución que la ha concedido, el objeto y la cuantía de la misma. Se deberán indicar asimismo las solicitudes pendientes de resolución.
- e) Se aportarán los certificados necesarios para acreditar conformidad tanto por parte de los comités éticos del centro investigador (que debe declarar la aprobación y viabilidad de la propuesta en todos sus términos), como por parte del comité de experimentación animal (caso de proyectos que impliquen experimentación en modelos animales).
- f) Certificados de la entidad, centro investigador, hospital y universidad de estar al corriente con la Seguridad social y la Agencia Tributaria, sellados por el titular de la autorización.

3.2 La solicitud, junto con los anexos correspondientes, y en cualquier caso los documentos a los que hace referencia el apartado 3, se enviarán por vía

telemática a info@finrett.org hasta las **13:00h (UTC+2) del 11 de Junio de 2019**. A partir de esa fecha, las bases de esta convocatoria se considerarán definitivas.

3.3 Una vez presentada la documentación en caso de requerirse subsanación o aportación de documentación adicional, se concederá un plazo de 10 días hábiles, desde el requerimiento formal por parte FINRETT, para ello.

3.4 Se dará por desistida la solicitud en el caso de no ser aportada o subsanada la documentación en el plazo establecido.

3.5 El centro Investigador se compromete a disponer de estos documentos en formato original. Dichos documentos originales podrán ser requeridos por parte de FINRETT en cualquier momento y habrán de presentarse debidamente actualizados.

4. EVALUACION.

La evaluación de los proyectos de investigación que se presenten y la propuesta de concesión de las ayudas a la investigación será realizada por la Comisión de Seguimiento de FINRETT, a propuesta de su Comité Científico.

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 10 puntos).
- Participación y grado de implicación de diferentes agentes: universidades, hospitales, entidades de pacientes (hasta 10 puntos).
- Colaboración internacional (hasta 10 puntos).

Las decisiones de la Comisión Delegada no serán recurribles.

5. CONCESION.

5.1 Las ayudas serán concedidas en el plazo máximo de 2 meses desde la finalización del plazo de presentación de las solicitudes, es decir, antes del 11 de agosto de 2019, y tendrá como beneficiario al centro investigador.

5.2 A propuesta del Comité Científico, la Comisión de Seguimiento de FINRETT podrá declarar desierta la concesión de algunas de las ayudas convocadas.

5.3 No se facilitará información sobre la valoración de las solicitudes presentadas.

5.4 El fallo de la convocatoria, que se comunicará a cada uno de los beneficiarios, se hará público en la página web de www.finrett.org

5.5 Con carácter previo a la entrega de la ayuda se deberá firmar entre FINRETT y el beneficiario o la institución beneficiaria de la misma, un acuerdo de aceptación, que regulará los términos de dicha concesión conforme a lo dispuesto en las presentes bases que se asume con la presentación de la solicitud de ayuda.

6. DURACION.

La duración de la ayuda será de 12 meses desde la fecha de su aceptación y firma del acuerdo.

7. DISTRIBUCION DE LA AYUDA.

7.1 El importe de la ayuda se percibirá en dos entregas durante la realización de la investigación, que se distribuirán del siguiente modo:

1. El 70% a la firma del protocolo de aceptación de la ayuda.
2. El 30% al cuarto mes posterior a la firma de dicho protocolo.

7.2 La ayuda económica se dedicará exclusivamente a cubrir gastos directos derivados del proyecto de investigación solicitado.

7.3 Los gastos que se imputen al proyecto deberán estar fechados dentro del periodo de ejecución y deberán de estar abonados antes del fin del periodo de justificación.

7.4 La financiación del proyecto podrá cubrir los siguientes conceptos y gastos 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.
- Los gastos serán subvencionables por la cuantía total bruta excluidos impuestos.
- 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 indubitable quede demostrado.
- Pago de retribuciones al personal del CENTRO INVESTIGADOR vinculado al proyecto mediante contrato laboral ya sea eventual o indefinido. La adscripción al proyecto deberá estar debidamente fundamentada en el propio contrato o en documento anexo; en la que se establecerá el

tiempo de dedicación de su jornada al proyecto y cualquiera otra condición que permita diferenciar la dedicación al estudio subvencionado

- 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.

8. INFORMES.

8.1 Para la ejecución de la ayuda concedida y la realización de los proyectos se dispone de un plazo máximo de un año a contar a partir de su concesión.

8.2 Los beneficiarios de la ayuda deberán mantener contacto con la Comisión de Seguimiento de FINRETT, además de la remisión a la misma del informe previo a la segunda entrega. En dicho informe se recogerán los avances de la investigación, y deberán remitirse 15 días antes del plazo fijado en las presentes bases.

8.3 Cualquier modificación de la metodología y/o del plan de trabajo deberá ser debidamente justificada y no implicará una desviación de los objetivos finales previos.

8.4 Hasta un mes antes de finalizar dicho plazo máximo, el Centro Investigador podrá solicitar por escrito su ampliación con expresión de los motivos que la justifican. FINRETT resolverá de forma expresa sobre dicha solicitud.

8.5 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.

8.6 Para dicha justificación habrá de aportarse un informe económico en Excel, además de las copias de las facturas u otros documentos de validez legal que acrediten los gastos correspondientes acompañado de los justificantes de pago los cuales habrán de identificar claramente al Centro Investigador como ordenante y al proveedor.

8.7 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.

8.8 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 habrá de ser alguno o algunos de los que se recogen en el punto 7.4 de la presente convocatoria. Los gastos serán financiados por la cuantía total bruta excluidos impuestos. 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.

8.9 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, explicación en lenguaje sencillo para la divulgación de los resultados por parte de Centro Investigador.

9. RESPONSABILIDADES PRINCIPALES

9.1 DEL CENTRO INVESTIGADOR

9.1.1 El CENTRO INVESTIGADOR será el responsable de la correcta realización de la actividad en el caso de que la ayuda se conceda.

9.1.2 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 11 de la presente Convocatoria.

9.1.3 EL CENTRO INVESTIGADOR se compromete a trasladar el apoyo que ha recibido de FINRETT para la ejecución del proyecto.

9.1.4 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 FINRETT informe económico y una memoria científica en el plazo de 3 meses desde la finalización del proyecto.

9.1.5 Una incorrecta justificación en tiempo y forma de la ayuda económica recibida podrá traer consigo la retirada de la misma.

9.1.6 EL CENTRO INVESTIGADOR se compromete a retornar a FINRETT los montos de la subvención no invertidos en el proyecto, en el caso en que los hubiere.

9.2 DE FINRETT

9.2.1 FINRETT 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 los Centros Investigadores.
- ii. traslado de dicha valoración al Comité Científico para que sea éste quien lleve a cabo la evaluación científico 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 FINRETT Y CENTRO INVESTIGADOR beneficiario, una vez se resuelva sobre la presente convocatoria.

9.2.2 FINRETT será la responsable de entregar la ayuda económica al CENTRO INVESTIGADOR cuyo proyecto de Investigación ha sido finalmente seleccionado.

10. DEVOLUCIÓN VOLUNTARIA Y/O REINTEGRO:

10.1 DEVOLUCIÓN VOLUNTARIA. Será aquélla que realice el CENTRO INVESTIGADOR sin requerimiento previo de FINRETT y pudiendo producirse en cualquier momento del período de ejecución.

10.2 REINTEGRO: En el caso de incumplimiento total o parcial de las condiciones establecidas en el convenio suscrito entre las partes, el CENTRO INVESTIGADOR deberá reintegrar la cantidad percibida y, en su caso, los ingresos generados e intereses devengados por el abono del proyecto financiado.

11. PUBLICACIONES.

FINRETT o cualquiera de las asociaciones firmantes del acuerdo, la Asociación Española del Síndrome de Rett y la Asociación Catalana del Síndrome de Rett, podrá realizar la publicación y difusión en todo el mundo y por tiempo indefinido de los trabajos mediante su divulgación en revistas especializadas, en formato libro o libro electrónico, y en la página web. Cualquier publicación científica resultante de la misma deberá citar FINRETT en la lista de agradecimientos.

12. RESCISION.

Por el hecho de presentarse a esta convocatoria, son aceptadas por los participantes las normas establecidas en las presentes bases, así como las que FINRETT pudiera establecer, en cada caso, para el seguimiento del desarrollo del proyecto de investigación.

En caso de incumplimiento la ayuda quedará automáticamente sin efecto, debiendo restituirse el total del importe recibido hasta la fecha.

13. LEGISLACION.

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 sobre el genoma humano y los derechos humanos de la Unesco, así como cumplir los requisitos establecidos

en la legislación española en el ámbito de la investigación médica en general y especialmente los requeridos en relación la investigación específica sobre la que versa el proyecto, sobre la protección de datos de carácter personal de acuerdo con Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, demás legislación española aplicable.

14. 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.

15. PROTECCION DE DATOS.

Los datos que se faciliten a FINRETT se incluirán en un fichero de datos de carácter personal y se emplearán única y exclusivamente con el fin específico para el cual han sido facilitados.

En cualquier momento, los solicitantes podrán ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición contemplados en la normativa vigente en materia de protección de datos, manifestándolo en forma fehaciente en info@finrett.org