Beca de Investigación CDKL5

Dr. Máximo Ibo Galindo

Convocatoria 2027

Asociación Afectados CDKL5

La Asociación Afectados CDKL5 convoca la convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras 2027, con el fin de apoyar proyectos de investigación en CDKL5.

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 raras mediante la financiación de proyectos de investigación predoctoral y postdoctoral.

La finalidad de estas ayudas es financiar proyectos predoctoral y/o postdoctoral de calidad dirigidos a resolver necesidades no cubiertas identificadas mediante una colaboración muy estrecha con personas afectadas, sus representantes y familias, la validación en la práctica clínica diaria de tecnologías, biomarcadores, y procedimientos de Medicina Personalizada de Precisión, así como aquellos orientados al diseño de este tipo de mecanismos y su validación posterior en el ámbito asistencial, todo ello en el ámbito de las enfermedades raras, encefalopatías epilépticas, par 23 XX, enfermedades del neurodesarrollo y/o enfermedades genéticas con especial énfasis en el Síndrome por Deficiencia en CDKL5.

2. A EFECTOS DE ESTA CONVOCATORIA

La persona investigadora responsable deberá formalizar la solicitud de participación y presentar el proyecto de investigación correspondiente. Un mismo centro investigador podrá presentar más de un proyecto. El Centro Investigador deberá ser un centro español, aunque trabaje en red con centros extranjeros.

Investigador/a. Requisitos:

1. Si se opta a una Beca Predoctoral.

1.1.- Hallarse en posesión del título necesario para llevar a cabo la investigación en el momento de presentación de la solicitud.

1.2.- Estar matriculado/a o admitido/a en un programa de doctorado presencial en una universidad o centro de investigación cuya sede social esté en España o, no estando matriculados o admitidos en el programa de doctorado mencionado en el momento de presentar la solicitud, estar en disposición de ser admitido/a de forma previa a la fecha en que se formalice el disfrute de la ayuda (11 de junio de 2027).

2. Si se opta a una Beca postdoctoral.

2.1.- Poseer el título de Doctor en el momento de presentación de la solicitud.

2.2.- Estar incluido o en proceso de ser incluido en un grupo de investigación en un centro investigador.

Entidades beneficiarias. Requisitos:

1. Podrán ser beneficiarios de esta actuación todas las entidades que desarrollen actividades de I+D+I en Biomedicina o en Ciencias y Tecnologías de la Salud, de acuerdo con los requisitos establecidos las presentes bases, conforme a una de las siguientes tipologías de centros:

1.1.- Los institutos de investigación sanitaria acreditados por orden ministerial (IIS).

1.2.- Las entidades e instituciones sanitarias públicas con actividad clínico asistencial: hospitales, centros de atención primaria, otros centros asistenciales distintos de los anteriores con licencia de actividad sanitaria expedida por la autoridad competente.

1.3.- Las entidades e instituciones sanitarias públicas sin licencia de actividad sanitaria, pero con actividad de I+D+I demostrable en el área de conocimiento de Salud Pública.

1.4.- Las entidades e instituciones sanitarias privadas, con licencia de actividad sanitaria, vinculadas o concertadas al SNS, que cumplan con las condiciones recogidas en la ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, título III, artículo 67, que regula la vinculación a la red pública de hospitales del sector privado.

1.5.- Los OPI definidos en el artículo 47 de la Ley 14/2011, de 1 de junio, de acuerdo con lo previsto en el Real Decreto 202/2021, de 30 de marzo por el que se reorganizan determinados organismos públicos de investigación de la Administración General del Estado y se modifica el Real Decreto 1730/2007, de 21 de diciembre, por el que se crea la Agencia Estatal Consejo Superior de Investigaciones Científicas y se aprueba su Estatuto, y el Real Decreto 404/2020, de 25 de febrero, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Ciencia e Innovación.

1.6.- Las universidades públicas y las universidades privadas con capacidad y actividad demostrada en I+D, de acuerdo con lo previsto en la vigente Ley Orgánica 2/2003, del Sistema Universitario.

1.7.- Otros centros públicos de I+D, de investigación y de difusión de conocimientos y de infraestructuras de investigación, con personalidad jurídica propia, diferentes de los OPI, vinculados o dependientes de la Administración General del Estado o del resto de las Administraciones públicas y sus organismos, cualquiera que sea su forma jurídica, siempre que en sus Estatutos, en la

normativa que los regule, o en su objeto social, tengan definida entre sus actividades la I+D+I en Biomedicina o en Ciencias y Tecnologías de la Salud.

1.8.- Las entidades públicas y privadas sin ánimo de lucro que realicen y/o gestionen actividades de I+D, generen conocimiento científico o tecnológico o faciliten su aplicación y transferencia.

1.9.- Los consorcios públicos y los consorcios públicos estatales con actividad en I+D+I en Biomedicina o en Ciencias y Tecnologías de la Salud.

1.10.- Otras unidades de la Administración sanitaria.

2. En aquellos casos en que el centro de realización sea diferente al centro solicitante deberá acreditarse la vinculación de carácter jurídico no contractual que se encuentre recogido en sus estatutos, en escritura pública o en documento análogo de fundación o constitución.

3. Los beneficiarios deberán reunir los requisitos establecidos en el artículo 13 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, y no estar incursos en ninguna de las circunstancias señaladas en los apartados 2 y 3 de dicho artículo. Asimismo, deberán cumplir las obligaciones recogidas en el artículo 14 de la citada ley.

3. AYUDAS

La convocatoria está dotada con un importe de **20.000 euros**. La financiación de esta convocatoria procederá de las donaciones recibidas y de los fondos recaudados mediante las actividades y eventos solidarios organizados por La Asociación Afectados CDKL5 España.

Si la calidad del proyecto lo precisa (a criterio de nuestro comité científico), se podrá aumentar la financiación del mismo.

Si hubiera más de un proyecto merecedor de financiación (a criterio de nuestro comité científico) se podría financiar ambos proyectos.

4. PROCESO DE PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES

Las personas interesadas en solicitar la Beca de Investigación Dr. Máximo Ibo Galindo 2027 para su proyecto de investigación en la presente convocatoria, deberán acceder a este enlace para facilitar sus datos y comunicar mediante un email a comunicacion@aacdkl5.org su interés adjuntando la siguiente documentación:

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO:

El/la Investigador/a, deberá:

1. Cumplimentar la memoria del proyecto en dos documentos:

1.1.- **Plan de investigación** (máximo 5 páginas) y **bibliografía** (máximo 1 página) (combinados en un solo PDF).

Debe incluir las siguientes secciones: Resumen (un párrafo, en lenguaje sencillo y *comprensible* para el público general que se compartira públicamente si se concede la Beca de Investigación Dr. Máximo Ibo Galindo 2027), Objetivos

específicos, Antecedentes y significado, Estudios/datos preliminares, Diseño y métodos de investigación.

La bibliografía debe presentar un formato numerado. Incluidos todos los nombres de los autores en la lista de referencias.

1.2.- **Apéndice** (combinado en un solo PDF).

Limitado a 5 páginas de información complementaria relativa a la propuesta o datos preliminares únicamente; también se aceptarán un máximo de 3 reimpresiones relevantes (además de la información complementaria de 5 páginas). Incluir carta del coordinador/responsable superior permitiendo el trabajo pertinente en CDKL5. Incluir cartas de aprobación si corresponde.

2. Adjuntar la siguiente documentación a la plataforma:

2.1.- **Currículum vitae**: en formato PDF del/la Investigador/a Principal (preferiblemente modelo de CVN de la FECYT).

2.2- **Autorización del Centro Investigador.**

La presentación de la solicitud implica la aceptación de estas Bases. La Asociación Afectados CDKL5 podrá solicitar subsanación de la documentación e información en cualquier fase del proceso. Se concederá un plazo de 14 días hábiles a contar desde el día siguiente al requerimiento por parte de La Asociación Afectados CDKL5 para la subsanación de documentación solicitada a las entidades, pudiéndose dar por desistida en el caso que no se produjera respuesta alguna al mismo.

5. PLAZO DE PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES

Las solicitudes junto con la documentación correspondiente, y en cualquier caso los documentos a los que hace referencia el apartado 4 se presentarán por vía telemática hasta las 14:00 horas (hora peninsular) del ***03 de mayo de 2027***. A partir de esta fecha, las bases de esta convocatoria se considerarán definitivas.

6. CRITERIOS DE VALORACIÓN

Todas las solicitudes serán revisadas por la Asociación Afectados CDKL5 para asegurar que están completas y que cumplen con los requisitos exigidos en la Convocatoria, pudiendo quedar descartadas las que no cumpliesen estos requisitos.

Las solicitudes que cumplan con los requisitos exigidos en la presente Convocatoria serán sometidas a la evaluación por parte de nuestro comité científico, formado por expertos en investigación internacional, que atenderá a los siguientes criterios.

Criterios de valoración científico-técnica:

- Disposición científica: valoración de la hipótesis planteada,idoneidad de la propuesta planteada, competencia sobre el grado de conocimiento del tema; claridad y concreción de los objetivos, adecuación metodológica (hasta 30 puntos).

- Viabilidad científica y presupuestaria del proyecto: adecuación del equipo, los recursos, el plan de trabajo, el cronograma y el presupuesto (hasta 20 puntos).

- Existencia de un plan adecuado y suficiente para la difusión y transferencia de resultados del proyecto (hasta 15 puntos).

▪ Historial científico del/la Investigador/a Principal y del grupo, relacionado con el tema del proyecto y con especial relevancia en los últimos 5 años (hasta 5 puntos).

Criterios de valoración estratégicos y de oportunidad de los proyectos:

▪ Participación y grado de implicación de diferentes agentes: universidades, hospitales, entidades de pacientes (hasta 20 puntos).

▪ Realización en varios centros-Multicéntrico (hasta 5 puntos).

▪ Colaboración internacional (hasta 5 puntos).

Las decisiones de La Asociación Afectados CDKL5 no podrán ser objeto de recurso alguno o impugnación por parte de los participantes en la convocatoria.

7. ADJUDICACIÓN DE LAS AYUDAS

La convocatoria se resolverá el ***20 de mayo de 2027***.

La Resolución se dará a conocer al beneficiario y estará disponible para el resto de interesados a partir de su publicación en la página web de la Asociación Afectados CDKL5.

El beneficiario tendrá la obligación de acudir a recibir la Beca de Investigación Dr. Máximo Ibo Galindo 2027 al III Congreso Nacional Médico-Científico sobre Encefalopatía CDKL5 y otras EED que se celebrará el 11 de junio de 2027 en el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe de Valencia.

Las ayudas se formalizarán con la firma de un convenio entre la Asociación Afectados CDKL5 y el CENTRO INVESTIGADOR seleccionado donde se recogerán

las condiciones generales y particulares que regirán la concesión de la ayuda. El convenio deberá ser también firmado por el beneficiario. 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.

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 un certificado 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 presentar 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.

Si el comité científico no considera adecuado ningún proyecto, la Beca de Investigación Dr. Máximo Ibo Galindo 2027 podría quedar desierta.

8. EJECUCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

El proyecto se deberá iniciar antes del 31 de Octubre de 2027. Para la ejecución de la ayuda concedida y la realización de los proyectos se dispone de un plazo máximo de un año y medio (18 meses) desde la fecha de la resolución. Solo se puede solicitar ampliación de plazo por un tiempo igual o inferior a 6 meses.

Cuando el proyecto esté terminado el beneficiario tendrá que realizar una presentación del mismo en el Congreso Nacional de CDKL5 más próximo. La justificación del proyecto deberá llevarse a cabo por parte del CENTRO INVESTIGADOR, en un plazo no superior a 6 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.

Las reuniones trimestrales de seguimiento previstas en el apartado 9 tendrán carácter complementario a las obligaciones de justificación científica y económica establecidas en las presentes bases, sin sustituir la presentación de los informes correspondientes.

9. RESPONSABILIDADES PRINCIPALES

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 la presente Convocatoria.

El CENTRO INVESTIGADOR se compromete a difundir el apoyo que ha recibido de la Asociación Afectados CDKL5 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 Asociación Afectados CDKL5. Asimismo, una copia de los artículos publicados deberá ser remitida al correo electrónico de la Asociación Afectados CDKL5.

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 Asociación Afectados CDKL5 un informe económico y una memoria científica en el plazo establecido.

El CENTRO INVESTIGADOR se compromete a retornar a la Asociación Afectados CDKL5 los montos de la subvención no invertidos en el proyecto, en el caso en que los hubiere.

DE LA ASOCIACIÓN AFECTADOS CDKL5

La Asociación Afectados CDKL5 será la responsable de gestionar la presente convocatoria especialmente en lo que se refiere a los siguientes cometidos:

1. Valoración inicial del cumplimiento de los requisitos formales de las solicitudes presentadas.

2. Publicación de la resolución de la convocatoria.

3. Canalización de la formalización y firma del Convenio que regulará las condiciones generales y particulares entre La Asociación Afectados CDKL5 Y el CI beneficiario, una vez se resuelva sobre la presente convocatoria.

4. Entrega de la ayuda económica al CENTRO INVESTIGADOR beneficiario del proyecto de Investigación finalmente seleccionado, tras la firma de un convenio.

DE LA PERSONA INVESTIGADORA RESPONSABLE DEL PROYECTO

La persona investigadora responsable del proyecto se compromete a mantener una comunicación periódica y fluida con la Asociación Afectados CDKL5, mediante la celebración de cuatro reuniones anuales de seguimiento, distribuidas trimestralmente, durante el periodo de ejecución del proyecto.

Estas reuniones, que podrán desarrollarse por medios telemáticos, tendrán como finalidad informar a la Asociación Afectados CDKL5 sobre los avances de la investigación, los objetivos alcanzados, los resultados preliminares obtenidos, las posibles dificultades surgidas y las próximas actuaciones previstas.

Asimismo, se procurará que la información se presente de manera clara y comprensible, facilitando su conocimiento por parte de la Asociación Afectados CDKL5 y el seguimiento de la evolución del proyecto.

Se espera de la persona investigadora beneficiaria una implicación activa en la comunidad científica vinculada al Síndrome por Deficiencia de CDKL5, promoviendo su participación en encuentros, foros y congresos especializados, como el Forum Internacional CDKL5 y los congresos organizados por la Asociación Afectados CDKL5, siempre que las circunstancias y su disponibilidad lo permitan.

Esta participación tendrá como finalidad favorecer la actualización continua de conocimientos sobre los avances científicos y terapéuticos relacionados con CDKL5, facilitar el intercambio de experiencias y resultados con otros equipos investigadores y fomentar la colaboración entre la comunidad científica, las personas afectadas y sus familias.

10. INCUMPLIMIENTO, DEVOLUCIÓN Y/O REINTEGRO:

DEVOLUCIÓN VOLUNTARIA

Será aquélla que realice el CENTRO INVESTIGADOR sin requerimiento previo de la Asociación y pudiendo producirse en cualquier momento del período de ejecución.

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 Asociación Afectados CDKL5.

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. 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.

12. ASPECTOS ÉTICO-LEGALES

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. 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 y NO reciban la Beca de Investigación Dr. Máximo Ibo Galindo 2027 serán destruidos y no se almacenarán en ningún fichero por parte de La Asociación Afectados CDKL5.
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 firma del convenio.