

## **BASES PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS**

### **FUNDACIÓN ISABEL GEMIO**

#### **PRESENTACIÓN**

Como parte fundamental de su actividad, la Fundación Isabel Gemio (la “**Fundación**”) ha considerado oportuno promover, de forma bienal, una Convocatoria para realizar un proyecto de investigación (el “**Proyecto de Investigación**”) plurianual sobre cualquier aspecto que pueda tener una repercusión médica y social en el campo de las enfermedades raras (la “**Convocatoria**”).

El objetivo de esta Convocatoria es la concesión de una dotación económica a tres Proyectos de Investigación, tanto básicos como traslacionales, desarrollado por grupos de investigación para obtener nuevo conocimiento sobre cualquier aspecto que contribuya a entender mejor o abordar los desafíos relacionados con problemas de salud en enfermedades raras.

Los proyectos se concederán en tres categorías:

- 1) grupos emergentes (hasta 5 años después de haber conseguido el primer proyecto como **Investigador/a Principal (IP)** en convocatoria competitiva);
- 2) grupos consolidados (experiencia como IP superior a 5 años);
- 3) grupos que apliquen tecnologías de inteligencia artificial y/o ciencia de datos en su propuesta de proyecto para entender mejor o abordar los desafíos relacionados con problemas de salud en enfermedades raras.

Cada proyecto tendrá una duración de dos años y un presupuesto total de **60.000 euros**.

#### **I. REQUISITOS DE LOS SOLICITANTES**

Podrán optar a la ayuda que se otorga 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 (los “**Solicitantes**”).

El proyecto podrá ser dirigido por una o dos personas que actuarán como IP. En esta circunstancia, una de las dos personas actuará como IP representante del Proyecto, siendo responsable de la presentación de la solicitud del Proyecto de Investigación. La entidad de investigación a la que pertenezca la persona que actúe como IP tendrá la consideración de “**Entidad Beneficiaria**”. Para fomentar la corresponsabilidad y el apoyo a la carrera de jóvenes investigadores/as, se evaluará positivamente que el proyecto cuente con una persona que actúe como Co-IP, con demostrada experiencia previa en participación en proyectos de investigación en el área de las enfermedades raras, pero para la cual ésta suponga su primera experiencia en co-dirección de proyectos.

## **II. CONDICIONES DE LA AYUDA**

El Proyecto de Investigación presentado deberá ser original y no disponer de financiación previa. Aunque esto no afecta a la línea de investigación.

El periodo de duración del Proyecto de Investigación será de dos años, teniendo una duración inicial de un año, prorrogable anualmente por otro año adicional sucesivos previa evaluación favorable del Comité Científico de la Fundación. Dicha evaluación se realizará cada año sobre la base de los informes que se deberán enviar sobre el avance del Proyecto de Investigación a mitad y final de proyecto.

La dotación económica de cada proyecto será de 60.000 euros en total que gestionará la Entidad Beneficiaria. Los fondos se entregarán de la manera siguiente:

- El primer año se entregaría el 50% de la dotación (30.000 euros).
- El segundo año se entregaría el 50% de la dotación (30.000 euros).

El ingreso de la segunda anualidad se realizará tras el informe favorable por parte de la Fundación del informe anual que más adelante se desarrolla.

La Entidad Beneficiaria (junto con la persona que actúe como IP) será la encargada 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 e informes que se detallan en esta Convocatoria.

### III. PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES

La solicitud la realizará la persona que actúe como IP representante con la conformidad de la Entidad Beneficiaria y del resto de miembros del equipo, 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. Toda la documentación, debidamente cumplimentada, se enviará dentro del plazo de presentación de las solicitudes, el cual finalizará el **5 de junio** a las 15:00 horas.

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 a entregar:**

1. Currículum vitae abreviado (**CVA**) en el formato de la Agencia Estatal de Investigación de 4 páginas del IP: **CVA\_IP.pdf**
2. En su caso, CVA de la persona que actúe como Co-IP: **CVA\_Co-IP.pdf**
3. Documentación que acredite la aceptación de la Entidad Beneficiaria del Proyecto de Investigación, así como del resto de miembros del equipo de investigación, que la persona que actúe como IP actúe en su nombre y representación a los efectos de lo previsto en la presente Convocatoria: **ACEPT\_Equipo.pdf**
4. Memoria de investigación, de un máximo de 15 páginas, redactada en español o inglés, en letra Times New Roman, Calibri o Arial de un tamaño mínimo de 11 puntos; márgenes laterales de 2,5 cm; márgenes superior e

inferior de 1,5 cm e interlineado mínimo sencillo. denominada **MEMO\_Proyecto.pdf** y que incluya:

- Título, nombre y entidad a la que están adscritas las personas que actúen como IP, y en su caso Co-IP, y composición del equipo.
- Resumen de 250 palabras del Proyecto.
- Antecedentes del proyecto e hipótesis de trabajo.
- Objetivos concretos, paquetes de trabajo y métodos.
- Cronograma que detalle de manera clara las tareas del Proyecto, indicando los investigadores responsables de cada tarea.
- Impacto en el ámbito de las enfermedades raras.
- Presupuesto detallado que deberá incluir las partidas correspondientes a personal, material inventariable, material fungible, servicios técnicos, viajes y otros (siempre que estén directamente vinculados al Proyecto de Investigación), así como una breve memoria justificando los diferentes conceptos a los que se destinará cada partida.
- Breve resumen dirigido al público general (máximo 250 palabras).

Con respecto al presupuesto, 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 que forman parte del Consorcio 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 la correspondiente entidad en la que se encuentren.

La cantidad solicitada en la partida de viajes y dietas para asistir a reuniones científicas no debe exceder de 1.500 euros por proyecto.

No podrán destinar fondos a overheads o gastos indirectos. El montante será destinado por completo al proyecto de investigación.

## **SELECCIÓN DEL PROYECTO ADJUDICATARIO**

Las solicitudes serán evaluadas en última instancia por el Comité Científico de la Fundación que se valdrá de informes científicos de revisión por pares, utilizando como criterios principales: la calidad científica del proyecto, su posible repercusión en la salud de los pacientes con enfermedades raras y la trayectoria científica de los investigadores. La Fundación comunicará, a través de su Presidente, la decisión definitiva a la persona que actúe como IP y al responsable de la Entidad Beneficiaria del Proyecto de Investigación que haya resultado seleccionado. La decisión será, en cualquier caso, inapelable.

### **IV. ADJUDICACIÓN DE LA AYUDA**

La ayuda de la Convocatoria de Proyecto de Investigación será adjudicada **antes del 31 de octubre de 2025.**

### **V. OBLIGACIONES DE LOS INVESTIGADORES PRINCIPALES Y LA ENTIDAD BENEFICIARIA**

1.- En un plazo de 15 días hábiles desde la comunicación de la adjudicación del Proyecto de Investigación, los IPs y la Entidad Beneficiaria deberá suscribir un acuerdo relativo a la ejecución del Proyecto con la Fundación con el objetivo de cumplir, entre otras, con las obligaciones de esta Convocatoria (adquiriendo desde entonces plenamente la condición de beneficiarios), sin que esto suponga ningún tipo de vínculo contractual o laboral entre la Fundación y los miembros que conforman el Equipo o la entidad en la que trabajen.

En este sentido, dicho acuerdo recogerá, al menos, las siguientes cuestiones:

1. el compromiso de los miembros del Equipo de realizar los trabajos de ejecución del Proyecto de Investigación con arreglo a la Memoria de Investigación objeto de selección en la Convocatoria;
2. el consentimiento de los miembros del Equipo de Investigación para que el nombre de los Solicitantes y de los IP, así como de las personas involucradas en el Proyecto de Investigación, aparezcan en la página web y/o en cualquier otra

publicación o actividad de difusión de la Fundación con respecto a la ayuda concedida en esta Convocatoria;

3. la colaboración con la Fundación en la difusión pública de los resultados del Proyecto de Investigación, adaptando, en su caso, el resumen de resultados que más adelante se desarrolla de común acuerdo con la Fundación; y,
4. la autorización de acceso de los miembros de la Fundación a las instalaciones de todos los centros en los que se desarrollen los trabajos del Proyecto de Investigación para la oportuna constatación de los mismos.

2.- El citado acuerdo contendrá, entre otras, una cláusula por la que la persona que actúe como IP del Proyecto declare expresamente que no ha obtenido una concesión previa de fondos de otra procedencia para financiar todo o parte de dicho Proyecto.

3.- En el supuesto de que, durante la vigencia del Proyecto, se considerase conveniente la incorporación de un investigador colaborador podrá solicitarse a la Fundación su incorporación, 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 tampoco ningún tipo de relación laboral entre la Fundación y la persona incorporada al Proyecto.

4.- La persona que actúe como IP y la Entidad Beneficiaria deberán remitir anualmente a la Fundación un informe que resuma los avances que se van produciendo en el desarrollo del Proyecto de Investigación, publicaciones y comunicaciones a congresos. Dicha información se enviará a través de un formulario que la Fundación proporcionará adecuadamente.

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 acompañarán adjunto obligatoriamente 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 la aprobación del informe anual por parte de la Fundación.

5.- Una vez finalizado el Proyecto, la persona que actúe como IP y la Entidad Beneficiaria remitirán una Memoria Final del Proyecto de Investigación de la Fundación 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 (ya sean científicos, o no) de difusión del Proyecto, y el reporte final de la ejecución del gasto por parte de la Entidad Beneficiaria desglosando el presupuesto ejecutado. Esta Memoria deberá remitirse en el plazo máximo de 3 meses tras la finalización del Proyecto y un breve resumen dirigido al público general de una página como máximo.

6.-En el plazo máximo de 24 meses tras la finalización del Proyecto, la persona que actúe como IP deberá enviar a la Fundación 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 dirigido al público general de una página como máximo.

7.- Las publicaciones y comunicaciones derivadas del Proyecto de Investigación deberán mencionar a la Fundación Isabel Gemio como fuente de financiación en los siguientes términos:

*“El Proyecto que ha generado estos resultados ha contado con el apoyo de la Fundación Isabel Gemio.”*

*“The project that gave rise to these results received the support of a grant from Fundación Isabel Gemio.”*

8.- Los derechos de propiedad intelectual o industrial que puedan derivarse de la ejecución de cada Proyecto corresponderán a los autores y a las entidades a las que estén adscritos, según corresponda.

9.- El grupo y la Entidad colaborarán con la Fundación en la difusión pública de los

resultados del Proyecto, tanto durante su ejecución, como a su término, debiendo hacer constar la contribución de la Fundación en cualquier publicación o trabajo que se pudiera presentarse. En concreto, el grupo 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...).

10.- En el caso de que la persona que actúe como IP o la Entidad Beneficiaria incumplan las condiciones estipuladas o renuncien a la ayuda concedida, deberán devolver a la Fundación la ayuda recibida (o la parte no ejecutada según el caso), salvo mutuo acuerdo respecto a la continuidad del Proyecto.

11.- En ningún caso los miembros del equipo de investigación podrán contactar con los expertos que participen en los procesos de selección de esta Convocatoria para solicitarles información sobre el estado de su solicitud o cualquier otro aspecto relacionado con el proceso de selección una vez presentada la solicitud. De ocurrir esto, serán descalificados de esta y futuras convocatorias.

## **VI. PROTECCIÓN DE DATOS**

Los datos personales recogidos en las solicitudes para participar 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. Los solicitantes son informados de que sus datos personales serán tratados con la finalidad principal de gestionar la Ayuda solicitada y el correcto desarrollo de esta Convocatoria y, en caso de que otorgue su consentimiento, para enviarle comunicaciones informativas, incluso por vía electrónica, acerca de futuras actividades de la Fundación. Los interesados podrán ejercitar los derechos reconocidos por la normativa de protección de datos dirigiéndose por correo postal a la dirección de la Fundación Isabel Gemio, calle Garibay nº 7 de Madrid 28007 (Ref. PROTECCIÓN DE DATOS).

En caso de que desee obtener más información en relación con el tratamiento de sus

datos personales, puede consultar la Información sobre Protección de Datos de la Fundación Isabel Gemio.

La presentación de la solicitud supone la aceptación y cumplimiento sin reserva y excepción alguna de todas las condiciones de esta Convocatoria. Asimismo, los Solicitantes se comprometen a aceptar sin reservas la decisión de la Fundación, la cual no podrá ser revocada en ningún caso a instancia de los Solicitantes.

### **INFORMACIÓN GENERAL**

Las solicitudes se presentarán mediante el formulario en la web de la Fundación del **5 de mayo hasta el 5 de junio de 2025 a las 15.00 horas.**

Para más información puede dirigirse a: [fundacion@fundacionisabelgemio.com](mailto:fundacion@fundacionisabelgemio.com)