

FUNDACIÓN ANEMIA DE FANCONI

CONVOCATORIA PARA LA SUBVENCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN ANEMIA DE FANCONI

1. OBJETIVO:

“La Fundación Anemia de Fanconi” realiza una convocatoria pública para financiar **un proyecto de investigación sobre Anemia de Fanconi**. El objetivo de las convocatorias de la Fundación Anemia de Fanconi es el de promover la puesta en marcha de trabajos y consorcios que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes con anemia de Fanconi, de forma que a medio y largo plazo estos proyectos y consorcios sean autosostenibles a partir de otras convocatorias públicas y privadas. De ahí que equipos que ya hayan recibido financiación de convocatorias previas de la FAF no podrán recibir nueva financiación en esta convocatoria.

Los avances en el tratamiento de los problemas hematológicos de los pacientes con anemia de Fanconi están suponiendo un aumento muy significativo en la longevidad de los pacientes, y por tanto que aparezcan nuevos problemas en su salud, poco frecuentes en edades tempranas. Entre ellos destaca la aparición de carcinomas escamosos de cabeza y cuello (CECC), cuyo tratamiento es de elevada complejidad, salvo que estos tumores sean detectados en estadios muy precoces. Por esta razón esta convocatoria pretende financiar un proyecto que facilite el seguimiento estrecho de los pacientes con anemia de Fanconi, con objeto de prevenir la aparición de CECC, y mejorar el pronóstico en el caso de que sean detectados precozmente.

2. CONDICIONES DE LA SUBVENCIÓN:

La duración máxima del proyecto será de **3 años**.

Se podrán presentar proyectos **individuales o coordinados**. En el caso de los proyectos coordinados, se deberá indicar cuál de los investigadores principales (IP) actuará como coordinador del proyecto.

El importe máximo de la subvención total del proyecto a financiar será de **100.000 Euros**. Los conceptos susceptibles de ser subvencionados incluyen contratación de personal, gastos de funcionamiento (material inventariable, fungible, viajes, servicios, otros gastos). No se admiten costes indirectos como parte de los costes a financiar.

La investigación se deberá realizar de manera predominante en un **Hospital o Centro de investigación español**, si bien se podrán incluir gastos para la realización de determinadas tareas en algún Centro del extranjero, en cuyo caso necesitará de visto bueno por el Comité de seguimiento del proyecto.

El responsable legal de Centro donde se realizará la investigación deberá firmar una carta de compromiso, en la que acepte la realización del proyecto en dicho Centro bajo la supervisión del Investigador Principal propuesto.

La **dedicación de los investigadores a estos proyectos es compatible** con su participación en otros proyectos de investigación.

La **subvención económica recibida por estos proyectos será compatible** con otras ayudas, siempre y cuando **no suponga una duplicación del gasto** para la consecución de los mismos objetivos.

3. COMPROMISOS DEL INVESTIGADOR:

El pago de la subvención se realizará a favor de la Entidad Beneficiaria coordinadora del proyecto. De tratarse de un proyecto coordinado, cada Entidad podrá recibir la subvención que le corresponda.

La aportación económica inicial se realizará en el momento de la concesión de la ayuda y corresponderá al presupuesto correspondiente a la **primera anualidad**.

Si para el correcto desarrollo de los proyectos se necesitaran realizar **cambios significativos** en las partidas presupuestarias programadas, éstas necesitarán autorización previa por parte del Comité de seguimiento.

Los **informes científicos y económicos anuales** se presentarán en el plazo de 2 meses al terminar cada anualidad, con los modelos que se entregarán oportunamente. El Comité de seguimiento podrá solicitar a los IP una **presentación presencial de la marcha del proyecto** como complemento al informe escrito. El pago del importe correspondiente a la **segunda y tercera anualidad quedará condicionado al visto bueno de cada informe anual**.

Al finalizar el proyecto se realizará una **memoria final** con los logros conseguidos y la justificación económica de los gastos. El comité de seguimiento del proyecto realizará, asimismo, una evaluación de la memoria final que se entregará a la FAF para los efectos oportunos.

En las publicaciones, ponencias y otra documentación que se derive del proyecto, se hará constar que el trabajo ha sido financiado con un proyecto subvencionado por la Fundación Anemia de Fanconi.

Al finalizar el proyecto, los remanentes no gastados deberán devolverse a la FAF. En todo caso los investigadores deberán considerar en todo momento que los fondos concedidos deberán emplearse con responsabilidad, sin perder de vista el origen y fundamento de su recaudación, así como el fin de los mismos.

4. DOCUMENTACIÓN:

La documentación a entregar se podrá preparar en castellano o inglés, si bien en todos los casos se incluirá un resumen en castellano en lenguaje entendible por una persona no experta en la materia. La memoria deberá incluir los siguientes apartados:

I.- Memoria del proyecto de investigación:

La información de la memoria debe ser concisa y muy precisa, en la que se refleje muy claramente la factibilidad del proyecto y su carácter traslacional.

En el caso de proyectos coordinados, sólo se presentará una memoria en la que deberá constar claramente cuáles son los objetivos específicos y logros previstos de cada Institución y la conveniencia de la coordinación).

Preparar la Memoria en letra Arial 11 ppt; espacio sencillo y márgenes mínimos de 2,5 cm

- A. Título. Investigador(es) Principal(es), y coordinador, en su caso. Institución(es) participante(s). Miembros del equipo investigador (1 página).
- B. Resumen en español e inglés (máx: 250 palabras cada uno).
- C. Estado actual del tema y referencias bibliográficas (2 páginas).
- D. Hipótesis de trabajo. Beneficios potenciales del proyecto para los pacientes con anemia de Fanconi (1 página).
- E. Objetivos (1 página).
- F. Metodología y Plan de trabajo (2 páginas).
- G. Logros científico-técnicos a conseguir en cada anualidad y verificadores de dichos logros (máximo 1 página).
- H. Otras observaciones relevantes a juicio del investigador. Conveniencia de la coordinación, en su caso (1 página).
- I. Presupuesto desglosado por anualidades y justificación de las partidas más significativas. En proyectos coordinados describir el presupuesto por Centro (1 página).
- J. Relación de todos los proyectos financiados en los últimos 5 años relacionados con el campo de la anemia de Fanconi y su dotación económica. Si existe solapamiento, razonar la necesidad del proyecto presentado (1 página).
- K. Relación del equipo investigador y su dedicación comprometida al proyecto (Porcentaje de dedicación), con firma de cada uno de los investigadores (1 página).

II.- Curriculum vitae de los investigadores (máximo 5 páginas por investigador).

III.- Carta de compromiso del Representante Legal de la Institución Solicitante, autorizando la realización del proyecto en dicha institución bajo la dirección del investigador principal responsable. (En el caso de proyectos coordinados, una carta por institución).

IV.- Fotocopia del DNI del Investigador Principal del proyecto. (En el caso de proyectos coordinados, una copia del DNI de cada IP)

5. REQUISITOS:

Las instituciones que representan los proyectos se comprometen al cumplimiento de las siguientes normas:

- a) Los proyectos deberán respetar los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki (Asamblea Médica Mundial), 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 biomédica, la protección de datos de carácter personal y la bioética.
- b) Los proyectos que impliquen la investigación en humanos o la utilización de muestras de origen humano, o que impliquen específicamente la utilización de células y tejidos de origen embrionario humano o líneas celulares derivadas de ellos, deberán ajustarse a lo dispuesto a tal efecto en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.
- c) Los proyectos que comporten ensayos clínicos deberán cumplir con lo previsto en el Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos.
- d) Los proyectos que impliquen experimentación animal deberán atenerse a lo dispuesto en la normativa legal vigente y, en particular, en la Ley 32/2007, de 7 de noviembre, para el cuidado de los animales en su explotación, transporte, experimentación y sacrificio, y el Real Decreto 1201/2005, de 10 de octubre, sobre protección de los animales utilizados para experimentación y otros fines científicos.
- e) Los proyectos que impliquen la utilización de organismos modificados genéticamente deberán atenerse a lo dispuesto en la Ley 9/2003, de 25 de abril, sobre la utilización confinada, liberación voluntaria y comercialización de organismos modificados genéticamente, y en el Real Decreto 178/2004, de 31 de enero, por el que se aprueba el reglamento general que la desarrolla.
- f) Los proyectos que impliquen la utilización de agentes biológicos deberán ajustarse a lo establecido en la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de riesgos laborales, y sus reglamentos de desarrollo, en cuanto a los riesgos relacionados con la exposición a agentes biológicos.

6. EVALUACIÓN DE LAS SOLICITUDES PRESENTADAS:

Los proyectos presentados serán evaluados por los miembros que componen el patronato de la Fundación anemia de Fanconi, los cuales realizarán su vez el seguimiento de los proyectos seleccionados a lo largo de su ejecución. Los miembros del patronato no podrán recibir financiación de esta convocatoria.

Los proyectos presentados serán evaluados en función de los siguientes criterios:

- A. Relevancia, interés y viabilidad del proyecto para la consecución del objetivo específico de esta convocatoria (**15 puntos**).
- B. Capacidad del investigador principal y del resto del equipo de investigación para la realización de las actividades programadas (**5 puntos**).

Una vez evaluados los proyectos, el Comité de evaluación establecerá una lista priorizada de los mismos y hará público el Proyecto seleccionado.

Todos los Investigadores Principales de los proyectos presentados recibirán una evaluación de sus proyectos.

La convocatoria podrá quedar desierta en el caso de que los proyectos presentados no se ajusten al carácter eminentemente traslacional de la convocatoria, no reúnan la calidad científica requerida, o no dispongan de un equipo investigador que ofrezca garantías razonables de éxito.

7. PLAZO DE PRESENTACIÓN DE LAS SOLICITUDES:

El plazo para la presentación de proyectos finaliza el día **1 de mayo de 2024 a las 18:00h.**

8. ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN:

Las solicitudes deberán entregarse por correo electrónico, adjuntando un único documento pdf con toda la documentación, a la Fundación Anemia de Fanconi:

secretariaFAF@anemiadefanconi.org

Una vez recibido cada proyecto en la FAF, ésta comunicará en un plazo de 72 horas al IP o coordinador del proyecto la recepción de la misma. En el plazo de 10 días se comunicará si la documentación entregada es correcta o si es necesaria la subsanación de algún documento. En el plazo de 2 meses se realizará la resolución de la concesión del proyecto o si la convocatoria queda desierta.

En el caso de que el IP no hubiera recibido información alguna de la FAF, es responsabilidad del IP ponerse en contacto con la FAF para comprobar si el proyecto ha sido recibido satisfactoriamente (Información: +34 654617808 o secretariaFAF@anemiadefanconi.org).

Madrid, 18 de marzo de 2024



Fdo: Alicia de Las Heras,
Presidenta de la Fundación Anemia de Fanconi