



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

V Convocatoria de Ayudas a Proyectos de Investigación **DUCHENNE ESPAÑA 2024**

1. OBJETIVO DE LA CONVOCATORIA

Duchenne Parent Project España (DPPE) establece la concesión de ayudas para fomentar y promover el desarrollo de la investigación e innovación en el ámbito de la Distrofia Muscular de Duchenne y la Distrofia Muscular de Becker, mediante la financiación de proyectos de investigación en régimen de concurrencia competitiva.

2. FINANCIACIÓN

2.1 La financiación de esta convocatoria constará de 300.000 € a repartir entre los proyectos ganadores, tras la evaluación por el Comité Evaluador. El importe financiado será la cantidad total o parcial del presupuesto indicado. Se realizará con cargo a Duchenne Parent Project España (DPPE).

2.2 Las ayudas económicas no superarán los 60.000 € para los proyectos ganadores y tendrán que desarrollarse en un plazo máximo de dos años.

2.3 DPPE entregará las cantidades en dos plazos, el primero una vez presentada la memoria explicativa del proyecto a desarrollar en el primer año y una segunda entrega al inicio del segundo año, previa presentación de los resultados en el primer año y de la planificación del desarrollo en el segundo.

3. BENEFICIARIOS

3.1. El investigador principal (IP) será el receptor de los fondos y responsable de su gestión. Como alternativa, y a petición del IP, el Centro de Investigación al que pertenezca el IP, podrá recibir el importe de la financiación de esta convocatoria bajo la autorización del Centro y de DPPE.

3.2. En caso de que el IP sea el receptor de la financiación, el tratamiento fiscal se corresponde, según la ley vigente, como una constitución de ganancias patrimoniales sujetas a la normativa aplicable del impuesto sobre la renta de las personas físicas.

3.3. Un mismo investigador no podrá presentar más de un proyecto como (IP) y no podrá participar como asociado en la solicitud de más de 2 proyectos, pudiendo en todo caso recibir financiación solamente para un proyecto.

3.4. La duración de los proyectos será de dos años.

3.5. Si el IP o el grupo tienen un proyecto financiado por entidades públicas, y el nuevo proyecto está relacionado temáticamente con los proyectos financiados, se deberá hacer constar explícitamente la cantidad y las partidas de financiación recibidas o solicitadas a otras entidades, públicas o privadas, para ese proyecto. En caso de adjudicación, podrá requerirse al investigador principal que lo acredite.

3.6 En el caso de que ningún proyecto presentado alcance valor científico suficiente, DPPE podrá declarar desierta la presente convocatoria.

4. RESPONSABILIDADES DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL Y DEL CENTRO

4.1 El IP es responsable del contenido de la solicitud, de la coordinación del equipo investigador y de la ejecución del proyecto. El IP velará por el cumplimiento de los objetivos y la obtención de resultados, de la adecuada utilización del presupuesto para el fin de la investigación financiada y conforme a las partidas presupuestadas. El IP es la persona de contacto con DPPE.

4.2 El IP deberá enviar al acabar el primer año desde el inicio del proyecto, un informe en el que conste la situación actualizada del proyecto de investigación, la justificación de los gastos realizados sobre las cantidades presupuestadas, el plan de difusión y transferencia de los resultados.

4.3 Al terminar el proyecto se emitirá una memoria final en el plazo de 30 días. Dicha memoria deberá ir precedida de un resumen ejecutivo, redactado de forma didáctica y divulgativa, en la que se destaquen fundamentalmente los logros de la investigación y sus implicaciones para la mejora de los resultados en salud. En la memoria en sí, además de hacerse constar los resultados obtenidos, se señalarán las modificaciones de los objetivos de la investigación enumerados en la solicitud, conclusiones, publicaciones realizadas o trabajos en vías de publicación, así como una memoria económica final explicativa de la distribución de las cantidades aportadas por la DPPE.

4.4 El objetivo del seguimiento y justificación de los proyectos es garantizar su desarrollo efectivo en los términos en que fueron solicitados y concedidos. La no presentación en los plazos establecidos del informe del seguimiento anual dará lugar a la cancelación del resto de la ayuda concedida. Por otra parte, la no presentación del informe final y la no cumplimentación de las obligaciones acarrearán la imposibilidad de que el IP del proyecto pueda presentarse a la siguiente convocatoria de investigación y/o convocatoria de ayudas a grupos de trabajo como IP, así como la devolución de las cantidades obtenidas por DPPE.

4.5 El IP se comprometerá a cumplir todos los requisitos de esta convocatoria.

4.6 El IP es responsable de hacer constar el apoyo recibido de DPPE en todas las publicaciones y presentaciones de resultados derivados del mismo.

4.7 El centro receptor se compromete a apoyar la correcta realización de la actividad en el caso de que la ayuda se conceda, se compromete a cumplir con los requisitos de esta convocatoria y responde de la veracidad de los datos relativos al IP y al equipo que conste en la solicitud.

4.8 La realización de modificaciones de carácter técnico o presupuestario deberán ser solicitadas y justificadas por el IP del proyecto y aprobadas por el Comité Evaluador.

4.9 En caso de incumplimiento total o parcial del proyecto, DPPE podrá cancelar la ayuda concedida, así como solicitar la devolución de las cantidades aportadas.

5. ASPECTOS ÉTICO-LEGALES DE LOS PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

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 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.

Todas las investigaciones en las que se requiera tratar datos de carácter personal se deben regir por la normativa vigente al respecto, Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD).

6. FORMULACIÓN Y PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES

6.1 El investigador principal deberá presentar:

- a.** Formulario de Solicitud debidamente cumplimentado, incluida la Memoria del Proyecto de investigación conforme al Modelo proporcionado.
- b.** Curriculum Vitae normalizado del IP y de los miembros del equipo investigador.
- c.** Informe del Comité de Ética y Ensayos Clínicos.
- d.** Informe del Comité correspondiente sobre EXPERIMENTACIÓN ANIMAL.
- e.** Fotocopia del NIF del Investigador Principal.
- f.** Fotocopia del NIF del Centro/Institución que gestionará el proyecto.

g. La financiación podrá cubrir los siguientes conceptos:

- Adquisición de bienes y contratación de servicios, debidamente justificados. El material inventariable adquirido con cargo a la ayuda será propiedad del centro ejecutor del proyecto.
- Compra de material fungible y gastos complementarios, como material bibliográfico o gastos de publicación.
- Viajes y dietas necesarios para cumplir con los objetivos del proyecto y para la comunicación de resultados. Con un importe máximo de 1000 € al año.
- Si la solicitud incluye financiación de personal, incluidos becarios, se podrá solicitar hasta un máximo del 50% de la ayuda otorgada.

6.2 Las solicitudes junto con los Anexos correspondientes se presentarán, por los interesados mediante correo electrónico a research@duchenne-spain.org dentro del plazo indicado en la página web de DPPE www.duchenne-spain.org. No se admitirán proyectos que lleguen por otras vías.

7. PLAZOS

Los proyectos podrán presentarse desde la publicación de la presente convocatoria, hasta las 14 horas del día 30 de abril de 2024.

8. EVALUACIÓN DE LOS PROYECTOS.

8.1 La concesión de los proyectos se realizará mediante el procedimiento de concurrencia competitiva.

8.2 Los proyectos recibidos serán revisados por el Departamento de Investigación de DPPE que validará su adecuación a los requerimientos de esta convocatoria. Una vez realizado este trámite, los proyectos serán evaluados.

8.3 La evaluación de los proyectos, se llevará a cabo por el Comité Científico Asesor, compuesto por evaluadores internacionales que efectuarán la evaluación de los aspectos científicos y técnicos de los proyectos, por lo que las solicitudes deberán estar escritas en inglés.

8.4 Aspectos valorados por los evaluadores:

- Investigación de carácter translacional.
- Viabilidad de la propuesta.
- Capacidad de investigación del IP y el grupo investigador, especialmente en el periodo de los últimos 5 años así como la factibilidad del grupo de investigación respecto al proyecto propuesto.
- Adecuación de la metodología, diseño de la investigación y plan de trabajo en relación con los objetivos del mismo.
- Adecuación del presupuesto a las actividades propuestas.

9. ADJUDICACIÓN DE LAS AYUDAS

9.1 La resolución de la convocatoria se dará a conocer individualmente a todos los participantes, y públicamente a través de la página web de DPPE www.duchenne-spain.org, a partir del 30 de junio de 2024.

9.2 Las decisiones del Comité Científico Asesor y de DPPE no podrán ser objeto de recurso alguno o impugnación por parte de los participantes en la convocatoria.

10. CONVENIOS

10.1 En los proyectos seleccionados, se firmará un convenio donde se recogerán las condiciones generales y particulares que regirán la concesión de la ayuda entre el IP, el centro en el que se realice el proyecto y DPPE.

10.2 Cualquier modificación de la metodología y/o del plan de trabajo deberá ser previamente comunicada y aprobada por DPPE.

10.3 Los IP de los proyectos seleccionados deberán presentar una memoria anual y una memoria final, dentro de los plazos fijados en el convenio, la cual contemplará asimismo las condiciones que regirán para el pago de la ayuda.

10.4 La memoria científica, según modelo que se facilitará a los IP, incluirá una serie de apartados que deberán ser rellenados en su totalidad. Se acompañará de una memoria económica, que deberá certificar el centro donde se realice el proyecto.

10.5 La memoria anual será evaluada tanto por el Departamento de Investigación de DPPE como por el Comité Científico Asesor. Los resultados de dichas evaluaciones condicionarán el siguiente pago del proyecto por parte de DPPE.

10.6 El investigador se compromete a participar en el Congreso que organizará DPPE, una vez finalizado el periodo de financiación de los proyectos objeto de esta convocatoria, para así informar sobre los avances logrados.

10.7 La Asociación DPPE realizará el seguimiento mediante la supervisión de la Directora Científica, la cual establecerá procesos de información cuatrimestrales con el investigador principal que permita el análisis del proyecto, así como el diseño de objetivos y acciones futuras.

11. PROPIEDAD INTELECTUAL E INDUSTRIAL

11.1 La totalidad de los derechos de la propiedad intelectual que puedan derivarse de los proyectos financiados, serán distribuidos según las normas y acuerdos de la institución que acoge al IP.

11.2 Si de cualquiera de los proyectos seleccionados por esta convocatoria, resultara la creación de una patente o cualquier otra forma de explotación comercial, el 5% de los beneficios que se obtengan corresponderá a DPPE.

12. RESPONSABILIDADES

12.1 El IP y el centro, como institución subsidiaria, serán los responsables del proyecto a todos los efectos ante DPPE, incluido el cumplimiento de los aspectos legales aplicables al personal contratado con cargo al proyecto.

12.2 El incumplimiento de las presentes bases puede ser causa de no concesión o de interrupción de la financiación del proyecto, si así lo decide DPPE.

12.3 En el supuesto que el proyecto no se llevase a cabo en las condiciones fijadas en el convenio de adjudicación, podrá solicitarse la devolución parcial o total de la ayuda.

13. PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

El IP y resto de grupo autorizará el tratamiento de sus datos personales por parte de DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA, en cumplimiento del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas, como destinataria de la información facilitada, con la finalidad de llevar a cabo el proceso de selección, y si procediera, gestionar la concesión de la ayuda y el seguimiento de la misma conforme se establece en las bases de la convocatoria.

El Responsable de Tratamiento es DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA

Dirección Postal: Calle Casco antiguo 12, local B, 28032, Madrid.

Los datos personales de los beneficiarios se conservarán mientras esté en vigor la concesión de la ayuda y cinco años más.

Los datos personales de los no beneficiarios serán eliminados en el plazo de una semana desde que se concedieran las ayudas.

En caso de no prestar el consentimiento solicitado no se podrán tener los datos de los posibles beneficiarios, por lo que las personas que no lo prestaran no podrán ser beneficiarios de la ayuda contemplada en la presente convocatoria.

La base legal para el tratamiento de los datos es la prestación del consentimiento por parte del interesado.

No se comunicarán los datos a terceros, salvo obligación legal.

Está prevista la comunicación de los datos a otros destinatarios colaboradores de DPPE, para las mismas finalidades identificadas anteriormente, como son: profesionales de la Asociación, empresas contratadas por la Asociación para su desarrollo asociativo, personal de apoyo, asesoría jurídica, voluntarios u otra persona o entidad necesaria para el cumplimiento de los fines descritos.

Las personas interesadas pueden solicitar, entre otros, los siguientes derechos: acceso, cancelación, supresión, limitación, rectificación, portabilidad y derecho al olvido. Para ello, podrá solicitarlo cualquier interesado, adjuntando una fotocopia de su DNI/pasaporte entregándolo a la siguiente dirección: Calle Casco antiguo 12, local B, 28032, Madrid.

Cualquier interesado podrá acudir a la Autoridad de Control en materia de Protección de Datos competente (en España es competente la Agencia Española de Protección de Datos, AGPD). Podrá contactar a través de la Web de dicho organismo: <https://www.agpd.es>

Madrid, 26 de febrero de 2024



Únete al #DesafíoDuchenne

para poner fin a la Distrofia Muscular
de Duchenne y Becker.



info@duchenne-spain.org
+34 685 27 27 94

www.desafioduchenne.org