

BASES PARA LA ADJUDICACIÓN DE AYUDAS A PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE VON HIPPEL-LINDAU

La Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau (en adelante, Alianza VHL) es una asociación sin ánimo de lucro fundada en el año 2001 por afectados por la enfermedad y sus familias, e integrada en la VHL Family Alliance, la cual constituye la asociación internacional de la enfermedad VHL. Sus objetivos son:

1. Facilitar información y apoyo a los afectados y familiares de VHL, sean o no socios de la Alianza VHL, estudiando sus necesidades médicas, psicológicas y sociológicas, procurando su calidad de vida y su plena integración en la sociedad, con especial atención a los afectados con algún tipo de discapacidad.
2. Promover el estudio de la enfermedad de VHL, en el terreno de la investigación experimental, clínica y su tratamiento.
3. Promover los grupos de trabajo e incremento en la dotación de medios personales y materiales, para el mejor cumplimiento de los presentes fines.
4. Colaborar con las Administraciones Públicas en sus distintos niveles para la prevención y tratamiento de VHL, conociendo y aportando sugerencias que afecten a los enfermos de VHL, y conseguir de aquellas las ayudas necesarias para el propio desarrollo de la Asociación.
5. Recopilar y promover la difusión de información, mediante comunicaciones o publicaciones – periódicas o no– sobre los avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento del VHL, así como colaborar en aquellas publicaciones que se relacionen con el colectivo.
6. Establecer relaciones con todas las asociaciones de afectados de VHL independientemente de su ámbito de actuación, y en general todas aquellas actividades que coadyuven al logro de los fines antes mencionados y que sirvan para la ayuda de las personas afectadas por la enfermedad VHL.

Objetivo de la convocatoria

El objetivo de esta convocatoria es proporcionar financiación de forma limitada en el tiempo para la investigación, tanto básica como clínica, de las causas, patogenia o posibles tratamientos para la enfermedad de von Hippel-Lindau.

Régimen aplicable

Tanto esta convocatoria como su resultado y su ejecución se rigen por estas bases. La presentación de una solicitud conlleva la total aceptación de las mismas.

Resumen del proyecto

Antes de la remisión del proyecto completo se remitirá un breve resumen a info@alianzavhl.org. Tras la revisión de este resumen, se informará al candidato de la pertinencia de presentar la solicitud.

Las propuestas-resumen podrán presentarse en cualquier momento del año. La fecha límite de presentación de resúmenes se publicará con antelación en la página web oficial de la Alianza VHL <https://alianzavhl.org/>

Financiación de la convocatoria

Este documento incluye la política y directrices que rigen el Programa de Subvenciones de la Alianza VHL.

1. La subvención se concede por un periodo de un año, renovable según resultados. El número y la cuantía de las subvenciones previstos anualmente dependerán de los fondos obtenidos a través de las campañas de recaudación de fondos de cada año.
2. Las ayudas podrán financiar total o parcialmente el presupuesto presentado para la ejecución del proyecto. La cuantía concedida se determinará en cada caso en función de los criterios y resultados de la evaluación establecida. Los beneficiarios serán el Investigador Principal del proyecto y la institución donde preste sus servicios el Investigador Principal. La institución deberá estar de acuerdo con las presentes bases, y actuará como garante de que el grupo investigador cumpla con lo establecido en ellas, para lo que se requerirá la firma del director/gerente del centro. En caso de que se trate de un proyecto colaborativo, quedará a discreción de la Alianza VHL la solicitud de la firma de todos los responsables de las instituciones colaboradoras.
3. Se hará constar explícitamente la cantidad y las partidas de financiación recibidas o solicitadas a otras entidades, públicas o privadas, para este mismo proyecto. En caso de adjudicación, el/los Investigador/es Principal/es deberá/n comunicar la cantidad y la procedencia de la ayuda concedida.
4. Se considerará la renovación de la subvención para aquellos investigadores que la soliciten de nuevo para la investigación que vienen desarrollando, siempre y cuando demuestren un significativo progreso de su investigación durante el año de concesión de la subvención.
5. La subvención no cubre gastos generales.
6. Gastos de personal. El importe máximo que se puede incluir en cada proyecto será de un 20%.
7. El adjudicatario de la subvención o la entidad para la que trabaja informará a la Alianza Española VHL con suficiente antelación antes de cualquier tipo de publicidad que se vaya a realizar sobre la investigación financiada, y se remitirá a la Alianza Española VHL una copia en pdf de cualquier artículo que se vaya a enviar a publicar, previo a su envío.
8. Todos los trabajos publicados deben incluir a la Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau en la financiación.

Todas las consultas y solicitudes en relación a estas bases, deben ser enviadas electrónicamente a info@alianzavhl.org

Política y directrices que rigen las becas de investigación

Descripción del Programa

La concesión de subvenciones para investigación se establece para investigadores noveles o consolidados que deseen investigar sobre una idea nueva o un concepto claramente relacionado con la enfermedad de von Hippel-Lindau. En cada convocatoria se establecerán y publicitarán las líneas prioritarias de investigación. En caso de no modificarse de un año para otro, significará que se mantienen las establecidas en la convocatoria anterior.

Todas las subvenciones estarán sujetas a la observancia de las regulaciones y política de la Alianza VHL relacionada con el apoyo a la investigación.

Presentación, revisión y adjudicación de nuevas subvenciones.

Las solicitudes deben cumplimentarse en español o inglés, en formato Word o PDF, y remitirse por correo electrónico a info@alianzavhl.org. Desde la Alianza VHL se remitirá un acuse de recibo al remitente.

Pueden presentar solicitudes como responsables de la ejecución científica y técnica de los proyectos de investigación a los que se refieren estas bases, los investigadores que, desarrollando su tarea investigadora en centros públicos, privados o entidades sin ánimo de lucro, acrediten una trayectoria, una infraestructura y una capacidad investigadora suficientes. Las solicitudes deberán contar con el visto bueno de la Dirección o Gerencia del Centro, responsable de la entidad a la que pertenezca el investigador.

Documentación a aportar:

- Impreso de solicitud.
- Memoria del proyecto de investigación.
- Fotocopia del DNI o pasaporte del Investigador Principal.
- Declaración responsable de otras subvenciones a la investigación solicitadas o concedidas para el mismo proyecto de investigación.
- CV del Investigador Principal y de todas las personas que participan en el proyecto. Todos los CVs deben presentarse en formato FIS.
- Informe de la Comisión de Investigación del Centro en el que se desarrolle el proyecto acerca de la viabilidad del mismo.
- Documento firmado por el Director del centro o persona en quien delegue, confirmando que conoce la solicitud de subvención y que garantiza la ejecución del proyecto de acuerdo con las presentes bases.

Revisión de los proyectos y adjudicación de las ayudas

Todas las solicitudes serán evaluadas y revisadas por el Consejo Asesor de Investigación del Comité de Investigación de la Alianza VHL, para su aprobación final y concesión. La concesión de las subvenciones estará siempre sujeta a los fondos disponibles, y la decisión final estará basada en la puntuación de prioridad otorgada a cada solicitud y las recomendaciones del Consejo Asesor.

Para la adjudicación de las subvenciones, se tendrán en cuenta:

- La calidad científico-técnica del proyecto de investigación presentado
- El currículum académico del Investigador Principal
- La calidad científico-técnica del grupo de investigación
- La factibilidad y adecuación del protocolo, así como el Informe de la Comisión de Investigación del Centro sobre la viabilidad del mismo
- La conformidad del Director del centro donde se va a llevar a cabo
- El presupuesto y calendario de trabajo
- El carácter multicéntrico y/o multidisciplinar del proyecto
- La relevancia e impacto potencial del proyecto solicitado sobre la mejora de la salud, la atención sanitaria y la calidad de vida de los afectados por la enfermedad de von Hippel-Lindau, siendo este último aspecto decisorio en la determinación de la adjudicación de las subvenciones.

La Alianza VHL se comunicará con los investigadores principales para indicarles si su solicitud ha sido admitida a trámite o si presenta algún error o está incompleta. Se dará un plazo de diez días hábiles para su resolución o aportación de los documentos que sean necesarios. Transcurrido este plazo sin respuesta, se entenderá que el investigador desiste de la solicitud.

La resolución de la convocatoria se hará pública a través de la página web de la Alianza VHL. En ella se indicará la cuantía económica con la que se dota a cada uno de los proyectos seleccionados. Igualmente, será notificada individualmente a todos los participantes en la convocatoria.

La adjudicación de las ayudas por la Alianza VHL no puede ser objeto de ningún recurso o impugnación por los participantes en la convocatoria.

Convenios

En los proyectos seleccionados, la efectividad de la resolución queda condicionada a la firma de un convenio en el que se recogerán las condiciones generales y particulares que debe regir la concesión de la ayuda.

El convenio se firmará con el Investigador Principal del proyecto y con el responsable de la entidad beneficiaria (Director del centro o persona en quien hubiera delegado). Si la cantidad otorgada no coincide con la cantidad inicialmente solicitada, se pedirá al Investigador que adecue, si lo considera necesario, tanto el presupuesto del proyecto como los objetivos a alcanzar. En caso de darse alguna modificación, deberá comunicarla a la Alianza VHL antes de la firma del convenio.

Una vez firmado el convenio de colaboración, la Alianza Española VHL transferirá a la cuenta indicada por el Investigador, con el visto bueno del Director del Centro, la primera anualidad del proyecto.

Los investigadores principales de los proyectos seleccionados deberán presentar una memoria económica anual y una memoria final, dentro de los períodos de tiempo establecidos en este convenio, que recogerá, igualmente, las condiciones que regirán para el pago de la ayuda. Cualquier modificación de la metodología y/o del plan de trabajo deberá ser previamente comunicada y aprobada por la Alianza Española VHL.

Las memorias deben incluir un resumen del proyecto original, una descripción de las actividades realizadas, los objetivos específicos alcanzados, los resultados preliminares, si procede, y también las modificaciones autorizadas de la metodología y/o el plan de trabajo original con su justificación técnica o científica, las publicaciones o comunicaciones derivadas de la investigación y una memoria económica. Estas memorias deberán contar con el visto bueno del Director del Centro.

Gestión de las subvenciones

Abono de la ayuda

La subvención se concede por un año, renovable hasta un máximo de 3 años. No cubre los costes indirectos y los gastos de personal podrán ser un máximo de un 20% del proyecto. Podrán presupuestarse 1.000 euros/año para viajar a conferencias científicas referentes a VHL.

Los pagos se realizan en tres abonos a lo largo del año. El primer abono se realiza tras la firma del convenio con el responsable de la entidad beneficiaria. Los sucesivos pagos están supeditados a la recepción y aprobación de los informes de progreso remitidos por parte del Investigador Principal.

Responsabilidades

El Investigador Principal y el centro donde va a desarrollar la investigación, o su fundación, como institución subsidiaria, son los responsables del proyecto a todos los efectos ante la Alianza Española VHL.

El incumplimiento de las bases mencionadas puede ser causa de interrupción de la financiación del proyecto, si así lo decide la Junta Directiva de la Alianza VHL.

En caso de que no se cumpliera el proyecto en las condiciones establecidas en el convenio de adjudicación, se podrá solicitar la devolución parcial o total de la ayuda. Asimismo, se excluirá al adjudicatario de futuras convocatorias.

Publicaciones o presentaciones por parte de un adjudicatario

El Investigador Principal del proyecto está obligado a:

- 1) Informar a la Alianza VHL de la presentación de los avances de la investigación en todos los congresos y reuniones científicas donde se vayan a hacer públicos, con una antelación mínima de 15 días, remitiendo un breve resumen de la información que se vaya a exponer.
- 2) Cuando un manuscrito de un adjudicatario, basado en el trabajo financiado por la Alianza VHL, sea aceptado para su publicación o presentación ante una organización científica (congreso, jornada, etc.) se notificará este hecho a la Alianza VHL adjuntando una copia en pdf de dicho documento o su descripción completa, junto con el nombre de la publicación o la organización que lo haya aceptado y el lugar y fecha de presentación de dicho trabajo. Esta información será tratada de forma confidencial por la Alianza VHL.
- 3) En toda publicación y difusión del trabajo deberá constar expresa y explícitamente la financiación por parte de la Alianza VHL. El incumplimiento total o parcial de esta cláusula conllevará la devolución parcial de los fondos recibidos y la exclusión de futuras convocatorias de esta entidad.
- 4) Los beneficiarios de la ayuda se comprometen a publicar los resultados de la investigación, sean positivos o negativos, en una revista científica indexada en acceso abierto o en un repositorio institucional reconocido, en un plazo máximo de 12 meses tras la finalización del proyecto. Además, deberán presentar a la Alianza VHL un informe final que incluya el DOI o enlace de la publicación. El incumplimiento de esta obligación conllevará la devolución del 50% de los fondos recibidos y la exclusión de futuras convocatorias de esta entidad. La Alianza VHL podrá realizar auditorías para verificar el cumplimiento de esta cláusula.
- 5) Presentar los resultados finales del estudio en el siguiente congreso bienal VHL. El incumplimiento de esta cláusula conllevará la devolución parcial de los fondos recibidos. En todos los trabajos financiados por la Alianza VHL se deberá hacer constar expresamente la financiación recibida para su realización.

Propiedad intelectual e industrial

Los derechos de propiedad intelectual que puedan derivar de los resultados de los proyectos de investigación seleccionados serán titularidad del grupo de investigación, de acuerdo a las normas del Centro al que pertenezca y donde se realice el proyecto.

Si de cualquiera de los proyectos escogidos por esta convocatoria, resultara la creación de una patente o cualquier otra forma de explotación comercial, de los beneficios que se obtengan, a la Alianza Española VHL le corresponderá un porcentaje proporcional a la financiación que ésta haya aportado al proyecto.

Publicidad

Los resultados de los trabajos financiados sólo serán publicados en revistas científicas o profesionales, previa comunicación y entrega de una copia del material a publicar a la Alianza VHL.

Todas las comunicaciones, noticias o notificaciones a medios de comunicación realizados con financiación de la Alianza VHL, deben tener la aprobación del adjudicatario, de la entidad para la que trabaja, y de la Alianza VHL.

Informes Financieros

Tras la finalización del periodo de concesión de la subvención, el adjudicatario remitirá a la Alianza Española VHL - en un plazo máximo de 90 días - un **informe final** auditado detallando los gastos de subvención realizados y la devolución del dinero no utilizado durante el periodo de concesión.

Los informes financieros deben ser firmados por el responsable oficial del departamento de gestión o contabilidad de la entidad para la que trabaja el adjudicatario, así como por el Investigador Principal. La Alianza Española VHL se reserva el derecho a solicitar informes contables provisionales durante el periodo de concesión de la subvención.

Otras fuentes de financiación

Es responsabilidad del Investigador Principal y de la institución para la que trabaja la de informar a la Alianza VHL de los posibles conflictos relativos a la duplicación de la financiación del proyecto por otras entidades. El incumplimiento de esta cláusula puede ser causa suficiente para la pérdida de los fondos donados por la Alianza Española VHL.

Confidencialidad y protección de datos de carácter personal

El investigador queda informado de que los datos personales facilitados, así como los derivados de la ejecución de la presente convocatoria serán tratados con la finalidad de gestionar su participación en la subvención de un proyecto de investigación sobre la enfermedad VHL y que van a ser tratados en base al acuerdo de servicios. Sus datos personales no se cederán a terceros, salvo a aquellos que resulten necesarios para valorar la propuesta presentada, así como en los casos legalmente previstos. Sus datos personales se conservarán durante el estudio y valoración de la propuesta de investigación presentada, y si resulta elegida, durante todo el tiempo en que se desarrolle la investigación y según plazos legalmente previstos para atender eventuales responsabilidades. Puede ejercer su derecho de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación y portabilidad dirigiéndose a los datos de contacto del responsable. En caso de divergencias, puede presentar una reclamación ante la Agencia de Protección de Datos (www.aepd.es).

Junta Directiva

Alianza VHL