

## **PROYECTO DE DOTACIÓN ESTRUCTURAL A PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS**

Dentro del marco del Programa PINERA, la Fundación Ramón Areces, convoca la concesión de una ayuda estructural para dotar a instituciones de naturaleza pública que desarrollen actividades de I+D+i en España de infraestructuras necesarias para garantizar la ejecución de una investigación de calidad en el ámbito de las enfermedades raras (“Convocatoria Proyecto Estructural”).

El objetivo de esta Convocatoria es mejorar de manera sustancial la infraestructura destinada a las enfermedades raras desde una amplia perspectiva para generar un impacto en la vida de los pacientes. Estas ayudas se concederán una vez al año con un importe de 500.000 euros, para la adquisición, instalación y puesta en marcha de equipamiento científico-técnico.

### **Requisitos de los solicitantes**

Podrán solicitar esta ayuda estructural en esta Convocatoria, los organismos de investigación con personalidad jurídica propia y sin ánimo de lucro, que estén válidamente constituidos y tengan residencia fiscal o un establecimiento permanente en España, y que estén necesariamente incluidos en la siguiente relación (“Entidad Solicitante”):

- a) Organismos públicos de investigación.
- b) Universidades públicas.

- c) Entidades e instituciones sanitarias públicas, vinculadas con el Sistema Nacional de Salud, que desarrollen actividades de I+D+i.
- d) Otros centros públicos de I+D+i con personalidad jurídica propia, que en sus estatutos o en la normativa que los regule o en su objeto social, tengan la I+D+i como actividad principal.

Quedan excluidos centros de investigación y universidades de carácter únicamente privado.

---

## I. Condiciones de la Ayuda

---

La dotación económica de 500.000 euros, para una sola Entidad Solicitante, se realizará en un pago único no más tarde de los 90 días una vez firmado el Contrato entre la Fundación Ramón Areces y la Entidad Solicitante.

La Entidad Solicitante será la encargada de la administración de la dotación de los fondos, siendo la entidad contratante del investigador.

---

## II. Presentación de Solicitudes

---

La solicitud la realizará la Entidad Solicitante y será su director el máximo responsable del mismo ("Responsable"), a través de la cumplimentación de un formulario online establecido al efecto, que estará disponible en la página web de la Fundación Ramón Areces cuando se abra el plazo para presentar las solicitudes el **4 de octubre de 2024**. La documentación que debe acompañar a la solicitud se describe en este mismo apartado. El plazo de presentación de las solicitudes finalizará el **29 de noviembre de 2024**.

La Entidad Solicitante deberá designar un coordinador del proyecto ("Coordinador") que mantendrá informada a la Fundación Ramón Areces del desarrollo del mismo, y que necesariamente tendrá que estar vinculado a la institución donde se desarrolle el mismo. En cualquier caso, la entidad solicitante será la encargada de la administración de los fondos destinados al Proyecto presentado en la solicitud.

A la solicitud se adjuntarán los documentos que a continuación se indican, redactados en español, en formato PDF y en archivos separados, siguiendo la convención para el nombre del archivo que se indica en cada caso:

### **Documentos de la Entidad Solicitante:**

1. Fotocopia del DNI del Responsable de la Entidad Solicitante:  
DNI\_REC\_.pdf
2. Autorización firmada del Responsable de la Entidad Solicitante:  
AUT1\_REC.pdf
3. Fotocopia del DNI del Coordinador del proyecto:  
DNI\_COOR\_.pdf

### **Documentos del Proyecto:**

4. Memoria justificativa sobre la idoneidad del Proyecto, cuya aplicación deberá estar vinculada a un proyecto en el área de enfermedades raras, redactada en español, de un máximo de 25 páginas, que incluya los siguientes apartados:  
MEM\_REC.pdf
  - Descripción del Proyecto.
  - Encaje dentro de la Entidad Solicitante.
  - Detalle de otras fuentes de financiación asignadas al Proyecto especificando duración y de las cuantías concedidas para tal fin.
  - Compromisos de recursos internos, tanto humanos como materiales, de la Entidad solicitante para la ejecución del Proyecto especificando si los recursos ya existen o el compromiso por escrito para su asignación al Proyecto.

- Potencial impacto del Proyecto en el campo de las enfermedades raras
- 5. Presupuesto detallado del Proyecto con las partidas correspondientes, señalando de manera clara las actuaciones, adquisiciones y trabajos correspondientes y su alineación con la ayuda solicitada. En el caso de que se subcontrate alguna actuación o trabajo, el adjudicatario deberá velar porque el subcontratista sea diligente y cumpla con los estándares éticos exigibles, de modo que será el adjudicatario quien responda frente a la Fundación Ramón Areces de su acción u omisión. PRESU\_REC.pdf
- 6. Impreso de información sobre protección de datos y consentimiento. Este documento se descargará de la web y debe estar firmado por el Responsable del centro: RGPD\_RES.pdf

Con respecto al presupuesto, no serán elegibles ninguna de las siguientes partidas: gastos de personal, gastos de fungibles, ni gastos de viajes y/o dietas. Sí serán elegibles subcontrataciones a terceros y equipamiento. La Fundación Ramón Areces no abonará el importe concedido directamente a la empresa o empresas que han de realizar el Proyecto, cuyas retribuciones deberán ser satisfechas por la Entidad Solicitante donde se desarrollen los trabajos.

La cifra total de la ayuda solicitada para el Proyecto debe guardar relación con el alcance de este. La cifra solicitada debe, así mismo, tomar en consideración las otras fuentes de financiación de que dispone la Entidad Solicitante, siendo indispensable informar sobre este extremo. En todo caso, la cantidad solicitada no deberá exceder los 500.000 €. La ayuda se aplicará a los costes directos de ejecución. No se financian costes indirectos. El periodo de ejecución de la ayuda concedida no deberá superar el 31 de diciembre de 2026.

### III. Obligaciones de la entidad solicitante

La Entidad Solicitante deberá cumplir todas las normas contenidas en la presente Convocatoria y suscribir un Compromiso de Aceptación, en el que figurarán las condiciones y normas que han de aplicarse durante su disfrute. Las estipulaciones de dicho Compromiso de Aceptación serán de obligado cumplimiento por el adjudicatario.

El Responsable de la Entidad Solicitante del Proyecto seleccionado, así como el Coordinador designado por el mismo, suscribirán un contrato relativo a la ejecución del Proyecto.

La estructura financiada adquirida con cargo a esta ayuda, bien sean unas instalaciones o aparatos e instrumental, llevarán una placa que indique la contribución de la Fundación Ramón Areces.

Una vez finalizado el Proyecto, el Coordinador del mismo deberá enviar un informe justificativo indicando la ejecución presupuestaria de la ayuda especificando el coste de los trabajos o adquisiciones realizadas. Esta justificación económica comprenderá toda la documentación que justifique los gastos efectuados con cargo a la ayuda con las facturas o documentos de valor probatorio. Los citados gastos tendrán que adaptarse necesariamente a los conceptos de gasto incluidos en el presupuesto inicial y la memoria del Proyecto. Cualquier modificación surgida durante la realización del proyecto deberá de ser comunicada y aprobada por la Fundación Ramón Areces. Este informe deberá entregarse como máximo 12 meses tras comenzar el proyecto, y anualmente hasta la ejecución total de la ayuda concedida.

Después de 24 meses a contar desde la finalización del Proyecto, el Coordinador del Proyecto deberá enviar un informe de impacto indicando los resultados obtenidos asociados a la ayuda estructural, el impacto medido en el campo de enfermedades raras, con los parámetros que se consideren adecuados para el

Proyecto, y un breve resumen de una página como máximo de estilo divulgativo.

El Responsable del centro donde se realice el proyecto tendrá obligación de permitir, eventualmente, el libre acceso de miembros de la Fundación Ramón Areces a las instalaciones en los que se desarrollen los trabajos del Proyecto, para la oportuna constatación de los mismos.

Los derechos de propiedad intelectual o industrial que puedan derivarse de la ejecución del Proyecto corresponderán a la Entidad Solicitante y los autores, según corresponda.

La Entidad Solicitante colaborará con la Fundación Ramón Areces en la difusión pública de los resultados del Proyecto tanto durante su ejecución como a su término. De este modo, se comprometerá, entre otros, a adaptar el resumen de resultados mencionado en el apartado III de estas bases para su posible difusión a través de los distintos canales de la Fundación (blog, revista, videos, WEB...)

Una vez concedida la ayuda, la Entidad Solicitante se comprometerá por escrito a dar su consentimiento para el nombre de la Entidad, el Coordinador y aquellas personas involucradas en el Proyecto aparezcan en la página web y/o en cualquier otra publicación o actividad de difusión de la Fundación Ramón Areces con respecto a la ayuda concedida en esta Convocatoria.

---

#### **IV. Selección de la Entidad Solicitante Beneficiaria**

---

Las solicitudes serán estudiadas por el Consejo Científico de Fundación Ramón Areces con la ayuda puntual de expertos que pudieran ser precisos. El Consejo Científico seleccionará y priorizará las solicitudes que, a su juicio puedan tener mayor impacto en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras y remitirá debidamente priorizadas las propuestas para la decisión última por parte del Patronato de la Fundación. Los

criterios de valoración se dividirán en tres bloques: la repercusión social del proyecto y el beneficio para los pacientes, el interés científico del proyecto estructural y la trayectoria científica y profesional de los solicitantes.

El Patronato comunicará, a través del Director General de la Fundación, la decisión definitiva a la Entidad Solicitante y al Coordinador del Proyecto que haya resultado seleccionado. La decisión del Patronato será, en cualquier caso, inapelable.

---

---

## V. Adjudicación de la Ayuda

---

---

La ayuda de la Convocatoria de Proyecto Estructural del Programa PINERA será adjudicada **antes de que finalice el ejercicio 2024.**

---

---

## VI. Otras condiciones

---

---

Los datos personales recogidos en las solicitudes para tomar parte 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. Dichos datos serán incorporados a un fichero automatizado inscrito en la Agencia Española de Protección de Datos por la Fundación Ramón Areces. El solicitante presta su consentimiento para que sus datos personales sean tratados con la finalidad de gestionar la Ayuda solicitada y para enviarle comunicaciones informativas, incluso por vía electrónica, acerca de futuras actividades de la Fundación. Los interesados podrán ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y



oposición, de conformidad con la legislación vigente, en la Fundación Ramón Areces, calle Vitruvio nº 5 de Madrid 28006.

La presentación de la solicitud supone la aceptación y cumplimiento sin reserva y excepción alguna de todas las condiciones de esta convocatoria.

---

## Información General

---

Las solicitudes se presentarán mediante el botón que estará disponible en la página web de la Fundación Ramón Areces del **4 de octubre hasta el 29 de noviembre de 2024.**

Para más información puede dirigirse a:

[programapinera@fundacionareces.es](mailto:programapinera@fundacionareces.es)