

## **BASES DE LA CONVOCATORIA DE LA ALIANZA ESPAÑOLA DE FAMILIAS VHL PARA LA ADJUDICACIÓN DE AYUDAS ECONÓMICAS 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 General de la convocatoria**

El objetivo general del Programa de Subvenciones es proporcionar financiación de forma limitada en el tiempo para la investigación, tanto básica como clínica, de las causas, patogenia o tratamiento de la enfermedad de von Hippel-Lindau.

### **Régimen aplicable a la convocatoria.**

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

### **Resumen del proyecto.**

Antes de la remisión del proyecto completo se remitirá un breve resumen a la Dra. Karina Villar, Comité de Investigación, Alianza VHL [alianzavhl@alianzavhl.org](mailto:alianzavhl@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 ([www.alianzavhl.org](http://www.alianzavhl.org)).

## **Financiación de la convocatoria.**

Este documento incluye las políticas y directrices que rigen el Programa de Subvenciones de la Alianza VHL. Para preguntas no recogidas en estas normas, por favor diríjanse al Comité de Investigación de la Alianza VHL, Dra. Karina Villar.

1. La subvención se concede por un periodo de un año, renovable según resultados, y por una cuantía máxima por proyecto de 50.000 euros/año. El número y la cuantía de las subvenciones dependerá 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.
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 Investigador Principal deberá 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 los gastos generales.
6. 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 publique. Todos los trabajos publicados deben incluir el reconocimiento a la Alianza de Familias de von Hippel-Lindau.

Todas las consultas y solicitudes deben ser enviadas electrónicamente a:

Dra. Karina Villar  
Presidente del Comité de Investigación  
Alianza VHL (España)  
[alianzavhl@alianzavhl.org](mailto:alianzavhl@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 inglés (el resumen en inglés y español), en formato Word o PDF, y remitirse por correo electrónico a [alianzavhl@alianzavhl.org](mailto:alianzavhl@alianzavhl.org). Desde la Alianza VHL se remitirá un acuse de recibo al remitente en el transcurso de una semana desde su recepción.

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 donde 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 o formato de NIH Biosketch.
- Informe de la Comisión de Investigación del Centro en el que se desarrolle el proyecto acerca de la viabilidad del mismo.

### **Revisión de los proyectos y adjudicación de las ayudas.**

Todas las solicitudes serán evaluadas por el Consejo Asesor de Investigación de la VHL Family Alliance y la Alianza Española VHL, cuyas recomendaciones serán revisadas por el 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 Comité de Investigación.

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, presupuesto y calendario de trabajo a los objetivos que se proponen, el carácter multicéntrico y/o multidisciplinar del proyecto y 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 publicará en su página web ([www.alianzavhl.org](http://www.alianzavhl.org)) un listado con las solicitudes presentadas, indicando las admitidas y las que presentan algún error o están incompletas. 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. 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.

Cualquier modificación de la metodología y/o del plan de trabajo deberá ser previamente comunicada y aprobada por la Alianza Española VHL.

Una vez firmado el convenio de colaboración, la Alianza Española VHL transferirá a la cuenta indicada por el Investigador, con el visto bueno del responsable 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.

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 responsable del Centro.

### **Gestión de las subvenciones.**

Abono de las subvenciones. La subvención se concede por un año, renovable hasta un máximo de 3 años, con una cuantía máxima de 50.000 euros/año, y no cubre los costes indirectos. Podrán usarse 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, los cuales estarán redactados en inglés.

### **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 no otorgamiento o 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.

### **Publicaciones o presentaciones por parte de un adjudicatario.**

El Investigador Principal del proyecto está obligado a:

- 1) Notificar al Comité de Investigación de la Alianza VHL cada uno de los congresos y reuniones científicas a las que se presenten los resultados del estudio.
- 2) Presentar al Comité Investigación de la Alianza VHL el manuscrito/s del estudio con los autores antes de su envío para publicación.
- 3) Presentar al Comité Investigación de la Alianza VHL un documento explicativo sobre la contribución relativa de cada autor.
- 4) Presentar los resultados finales del estudio en el siguiente congreso bienal VHL.
- 5) Incluir en los agradecimientos del manuscrito el/los patrocinadores del proyecto.

Cuando un documento de un adjudicatario, basado en el trabajo financiado por la Alianza VHL, sea aceptado para su publicación o presentación ante una organización científica, 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 hasta que sea publicado.

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. En cualquier publicación, ponencia o similar en la que se presenten resultados de esta investigación referentes al proyecto, deberá mencionar siempre el apoyo de la Alianza Española VHL y ser comunicada a ésta.

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 período 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.**

Los datos que se faciliten a la Española Alianza VHL se incluirán en un fichero de datos de carácter personal y se utilizarán con la finalidad específica para la que han sido facilitados.

La Alianza VHL garantiza la confidencialidad de la documentación.

En cualquier momento, el investigador podrá ejercer los derechos de acceso, de oposición, de rectificación y de cancelación previstos en la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, mediante comunicación fehaciente a la Alianza VHL.