

## **Resolución de la presidenta Ejecutiva de la Fundación LUZÓN, por la que se aprueba la Orden de Bases del Programa de Apoyo a la Investigación en ELA UNZUÉ-LUZÓN (2023-2026)**

### **Antecedentes**

Por convicción de su fundador Francisco Luzón, desde su creación, la Fundación Luzón ha tenido como línea de acción básica el fomento de la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España.

Juan Carlos Unzué, exfutbolista y exentrenador, diagnosticado de ELA en 2019, ha sido capaz a través de sus diferentes acciones de visibilizar la ELA en España. Tal ha sido la repercusión, que incluso fuera de nuestras fronteras ha llegado el partido benéfico que promovió entre el Barcelona F.C. y el Manchester City el 24 de agosto de 2022. Y de su certeza de que sólo a través de la investigación se hallará la cura para la ELA, nace esta convocatoria.

Las Ayudas para Proyectos de Investigación en ELA UNZUÉ-LUZÓN tienen la finalidad de promocionar la investigación científica de la ELA en España y contribuir a generar un mayor conocimiento científico de esta enfermedad que ayude a implementar tratamientos clínicos y mejorar la calidad de vida de los pacientes de ELA.

La Fundación Luzón a través del convenio firmado el 27 de febrero de 2023 contará con la colaboración del Instituto de Salud Carlos III, O.A., M.P. (en adelante ISCIII) para que lleve a cabo la evaluación de los proyectos presentados según las condiciones expuestas en la Orden de Bases del Programa.

Por todo ello,

### **Resuelvo**

Primero. - Aprobar la Orden de Bases del Programa de Apoyo a la Investigación en ELA UNZUÉ-LUZÓN para el período 2023-2026, de acuerdo con los principios de evaluación y seguimiento expuestos en el Convenio de Colaboración entre la Fundación Luzón y el ISCIII, firmado el 27 de febrero de 2023.

Segundo. – Escuchado al Comité Científico de Fundación Luzón, aprobar la tercera convocatoria del Programa para el año 2025 y destinar para ello la cantidad de 640.000€ en proyectos de investigación de entre 100.000 y 160.000 euros.

Tercero. - Publicar la resolución, la Orden de Bases del Programa y la tercera convocatoria de Ayudas a la Investigación en ELA UNZUÉ-LUZÓN en la sede electrónica de la Fundación.

## **ORDEN DE BASES DEL PROGRAMA DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN EN ELA UNZUÉ-LUZÓN 2023-2026**

### **1. OBJETO DEL PROGRAMA**

El objeto de este Programa, de acuerdo con una de las finalidades de la Fundación Luzón, es el apoyo y promoción de la I+D+i en Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Para ello, se pretende apoyar la consolidación de los diferentes grupos de investigación en ELA de España, promover el nacimiento de nuevos grupos emergentes y favorecer la incorporación de talento joven a la investigación en ELA. Con el fin de conseguir el objeto del Programa de Apoyo a la Investigación en ELA UNZUÉ-LUZÓN se establece una convocatoria anual durante el periodo 2023-2026 para proyectos de I+D+i, complementarias a las ya existentes, que faciliten la financiación de aquellas necesidades de los grupos de investigación muchas veces poco cubiertas. Siempre que sea posible, al menos uno de los proyectos subvencionados se reservará al proyecto mejor posicionado dentro del primer cuartil en la evaluación cuyo IP sea emergente (menos de 45 años en el momento del cierre de la convocatoria).

### **2. FINALIDAD DE LAS CONVOCATORIAS DEL PROGRAMA**

- a) Apoyar a la financiación de las líneas de investigación consolidadas en ELA del Sistema de Ciencia de España.
- b) Promover la creación de nuevo tejido científico mediante la financiación de grupos emergentes orientados a la investigación en ELA.
- c) Fomentar la presentación de proyectos coordinados que hagan posible la creación de contextos de cooperación científica con interacción de equipos de investigación biomédica básica y preclínica (orientada a la enfermedad) y con equipos de investigación epidemiológica y en servicios de salud relacionados con la ELA.
- d) Incrementar la difusión de los resultados de la investigación científico-técnica y de innovación relacionados con la investigación en la ELA.
- e) Potenciar la investigación traslacional en ELA en cooperación.

### **3. PRIORIDADES TEMÁTICAS**

El Programa de Apoyo a la Investigación en ELA UNZUÉ-LUZÓN tiene como finalidad, entre otras medidas, el fomento de la investigación científica de excelencia, junto al desarrollo y la innovación tecnológica, todo ello de acuerdo con las siguientes áreas temáticas:

- a) Estudio de las bases genéticas, moleculares, celulares y epidemiológicas de la ELA y enfermedades de la motoneurona.
- b) Desarrollo de biomarcadores diagnósticos, pronósticos y de respuesta a tratamiento de la ELA.
- c) Proyectos preclínicos que fomenten el desarrollo de futuros fármacos para prevenir y/o paliar los efectos de la ELA.
- d) Proyectos de investigación clínica.

#### 4.- DEFINICIONES:

Fundación Luzón, de acuerdo con su Comité Científico, seguirá los principios rectores y las bases definitorias de la investigación científica que emanan de la Agencia Estatal de Investigación.

#### 5. TIPOS Y CARACTERÍSTICAS DE LOS PROYECTOS DE I+D+I

- a) Proyectos de I+D+i individuales: presentados por una entidad solicitante y a ejecutar por un equipo de investigación liderado por el investigador principal responsable y que pertenecerá a dicha institución.
- b) Proyectos de I+D+i coordinados: constituidos por dos o más grupos de investigación independientes. Cada grupo presentará sus miembros de investigación y tendrá un investigador principal. Uno de los investigadores principales actuará como coordinador, pertenecerá a la entidad solicitante y será el responsable de la solicitud, desarrollo y justificación del proyecto.

Los proyectos de I+D+i coordinados, deberán justificar en la memoria la necesidad de la coordinación con cada grupo y los beneficios que se obtendrán de dicha coordinación.

El plazo ordinario de ejecución de las ayudas a proyectos de investigación en ELA UNZUÉ-LUZÓN será de tres años, contados a partir de la fecha que se especifique en la resolución de concesión.

#### 6.- FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS DE I+D+I

La dotación económica de un Proyecto de I+D+i estará comprendida entre 100.000 y 160.000 € para el periodo de tres años. La dotación económica máxima para los Proyectos de I+D+i coordinados será de 160.000 € y podrá desglosarse libremente entre los grupos de investigación participantes en función de la finalidad para la que se solicite la ayuda.

#### 7. REQUISITOS DE LAS ENTIDADES PARTICIPANTES

Podrán ser entidades beneficiarias las entidades e instituciones del Sistema Nacional de Salud, las universidades públicas y privadas, los organismos públicos de investigación, y los centros de investigación españoles, públicos o privados, con entidad jurídica propia.

La entidad solicitante del Proyecto de I+D+i en ELA UNZUÉ-LUZÓN, beneficiaria de la ayuda, deberá tener personalidad jurídica propia, estar válidamente constituida y tener residencia fiscal o un establecimiento permanente en España.

## 8. REQUISITOS DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES

Podrán solicitar un Proyecto de I+D+i, los equipos de investigación, bajo la dirección de un Investigador Principal (IP), que debe pertenecer a la entidad beneficiaria. El Centro, o entidad beneficiaria, será la encargada de la administración y justificación de los fondos destinados al Proyecto.

Los miembros de un equipo de investigación que presente un proyecto de I+D+i en ELA UNZUÉ-LUZÓN deberán justificar su vinculación al grupo de investigación. El investigador principal de un Proyecto de I+D+i solo podrá presentar una solicitud. Los miembros de un equipo de investigación pueden presentarse como integrantes de proyectos individuales o coordinados, justificando su dedicación a cada proyecto. Sólo se podrá participar como investigador solicitante (sea IP o investigadores asociados) en una única propuesta de proyecto individual o en una sola propuesta de proyecto coordinado.

La persona solicitante, el IP de un Proyecto para estas Ayudas, deberá estar en posesión del título de doctor.

Dada la voluntad del Programa de Apoyo a la I+D+i en ELA UNZUÉ-LUZÓN de llegar al conjunto de instituciones españolas dedicadas a la investigación de la ELA, evitando la concentración de sus fondos, cada centro solicitante, entendiéndose por centro: centro de investigación (público o privado), facultad, Organismo Público de Investigación (OPI) y hospital, solo podrá obtener hasta un máximo de dos ayudas de investigación (individuales o coordinadas) que corresponderán a las de mayor puntuación en la evaluación final.

## 9. RÉGIMEN DE INCOMPATIBILIDADES

No podrán concurrir a la presente convocatoria aquellos proyectos que estén disfrutando o hayan disfrutado de una beca o ayuda financiada por la Fundación Luzón en los dos años anteriores.

Los objetivos de los distintos proyectos deberán ser marcadamente diferentes para su aceptación. Proyectos en los que sólo haya cambios nominativos serán automáticamente descartados.

## 10. DOCUMENTACIÓN REQUERIDA

Toda la documentación (formulario y memoria) deberá ser presentada en INGLÉS y empleando exclusivamente el modelo normalizado correspondiente a cada una de las Convocatorias. Cada proyecto presentado deberá contener un resumen en español. Fundación Luzón implementará en su web institucional el correspondiente aplicativo de solicitud.

Toda solicitud deberá llevar la firma del responsable del centro o entidad beneficiaria confirmando la viabilidad del Proyecto de I+D+i y que la institución cumple con los estándares europeos de responsabilidad.

Se acompañará a la solicitud el Currículum Vitae Abreviado (CVA) de las personas que constituyan el equipo investigador, en inglés, generado de forma automática desde el editor CVN (<http://cvn.fecyt.es/editor>) o desde cualquier institución certificada en la norma CVN de la FECYT que ofrezca el servicio CVA. Una vez cumplimentados, se adjuntarán a la solicitud.

## 11. FORMALIZACIÓN Y PLAZO DE PRESENTACIÓN DE LAS SOLICITUDES

Los interesados cumplimentarán y presentarán la documentación señalada en el apartado “Documentación requerida” mediante los documentos normalizados necesarios a través de la web de Fundación Luzón.

Las solicitudes se presentarán en la sede electrónica de Fundación Luzón. Se prevé que la convocatoria anual se produzca durante el primer trimestre de cada año natural. Se busca con ello que la comunidad científica de la ELA pueda planificar su actividad y evitar el solapamiento con otras convocatorias oficiales públicas.

No se admitirán solicitudes que se presenten por otros medios o utilizando modelos de formulario diferentes o fuera de plazo.

Los formularios de solicitud requerirán la firma electrónica del representante legal de la entidad solicitante y la firma electrónica del Investigador Principal que solicita el proyecto. Para los Proyectos de I+D+i coordinados se requieren también las firmas digitales de los IP colaboradores.

## 12. DERECHO DE INFORMACIÓN RELATIVA AL TRATAMIENTO DE LOS DATOS PERSONALES.

Los datos de carácter personal aportados por los solicitantes del presente Programa serán objeto de tratamiento sólo para la gestión de las convocatorias correspondientes. La base jurídica es el cumplimiento de una misión realizada en interés público (Ley de la Ciencia; Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre de Universidades; Ley general de Subvenciones ...).

Los datos personales se conservarán en la sede de Fundación Luzón durante el tiempo necesario para cumplir la finalidad para la que se han solicitado, así como para determinar responsabilidades que pudieran derivarse al final del proyecto.

## 13. EVALUACIÓN DE LAS SOLICITUDES

### Criterios de evaluación

Todas las solicitudes serán revisadas por la Fundación Luzón para asegurar que están correctamente cumplimentadas y que cumplen con los requisitos exigidos en la correspondiente convocatoria, quedando descartadas las que no cumplen dichos requisitos.

Las solicitudes que cumplan con los requisitos exigidos en las correspondientes convocatorias anuales serán sometidas a la evaluación por parte del ISCIII que atenderá a los siguientes criterios:

Criterios de valoración científico-técnica de los proyectos (hasta 85 puntos):

- a) Calidad científica: valoración de la hipótesis planteada, competencia sobre el grado de conocimiento del tema, idoneidad de la propuesta planteada; claridad y concreción de los objetivos, adecuación metodológica (hasta 35 puntos).
- b) Capacidad de investigación del Investigador Principal e historial científico del grupo, relacionado con el tema del proyecto y con especial relevancia en los últimos 5 años (hasta 20 puntos).
- c) Viabilidad científica y presupuestaria del proyecto presentado: adecuación del equipo, los recursos, el plan de trabajo, el cronograma y el presupuesto (hasta 20 puntos).
- d) Existencia de un plan adecuado y suficiente para la difusión y transferencia de resultados del proyecto (hasta 10 puntos)

Criterios de valoración estratégicos y de oportunidad de los proyectos, basados en el valor añadido del trabajo realizado en red (hasta 15 puntos):

- a) Colaboraciones con equipos investigadores de distintos centros nacionales (hasta 10 puntos).
- b) Colaboración internacional (hasta 5 puntos).

Las solicitudes admitidas serán informadas por personal experto nacional y/o internacional a través del convenio firmado por la Fundación Luzón con el ISCIII.

Solo podrán ser propuestas para financiación las solicitudes que se valoren como favorables y se adecúen a las prioridades y objetivos establecidos.

La propuesta de financiación de aquellas que hayan resultado favorables y dentro de los mínimos de puntuación exigida se realizará siguiendo el orden decreciente de puntuación obtenida, considerando en esta lista los objetivos y prioridades indicadas en las bases cada convocatoria. La decisión será, en cualquier caso, inapelable.

Una vez recibida la evaluación del ISCIII, la Fundación Luzón hará pública en su página web la relación de las solicitudes a las que se les concede la ayuda, el importe total de la misma con el desglose de gastos aceptables que sea preciso, los plazos de ejecución de la actividad y los de presentación de las memorias de seguimiento y final, así como la denegación expresa de las restantes solicitudes. Si no se ha recibido la documentación cumplimentada de la aceptación con las firmas legales establecidas dentro de los plazos estipulados, se entenderá que no se acepta la ayuda y se procederá a conceder la subvención al siguiente proyecto en la lista de evaluación.

#### 14. ELEGIBILIDAD

Son elegibles los siguientes gastos, que han de estar directamente relacionados con la ejecución del proyecto:

- I. Se considera subvencionable la adquisición de equipamiento científico-técnico, incluyendo equipos informáticos, programas de ordenador de carácter técnico directamente vinculados al proyecto y material bibliográfico.
- II. Material fungible, servicios y suministros.

- III. Material de laboratorio (consumibles de laboratorio, productos químicos y otros materiales necesarios para la ejecución del proyecto, etc.).
- IV. Solicitud de derechos de propiedad industrial e intelectual estrictamente derivados del proyecto financiado. No serán elegibles los gastos de ampliación o renovación de los mismos.
- V. Accesos a bancos de datos y bibliotecas técnicas y material bibliográfico.
- VI. Presentación de resultados en ELA a Congresos o reuniones de redes. Generación de audiovisuales para divulgación o difusión del conocimiento. Publicaciones, y difusión de resultados, incluidos aquellos que pudieran derivarse de la publicación en revistas de acceso abierto, indicando título de la publicación y del nombre de la revista. En todos los casos será preciso que las publicaciones u otros productos de difusión que deriven directamente de la actividad científica desarrollada en el Proyecto de I+D+i en ELA UNZUÉ-LUZÓN hagan referencia expresa a la Fundación Luzón como entidad financiadora, citando el nombre de la Ayuda. Este concepto incluye: gastos de revisión del lenguaje de manuscritos en la fase de preparación, gastos de publicación en revistas científicas, gastos relacionados con la publicación en abierto, incluyendo los gastos de publicación en las revistas, viajes (hasta un máximo de 3.000 euros).
- VII. La contratación de servicios externos científicos o tecnológicos para la realización del proyecto y de consultorías se podrá realizar cuando sean científicamente justificados. Esta contratación 1) nunca excederá el 50% del importe del proyecto y 2) deberá estar debidamente cumplimentada y justificada por escrito. Si la contratación de estos servicios no se ha estimado en la propuesta del proyecto y es *a posteriori* de la evaluación del mismo, se deberá realizar una solicitud a la Fundación Luzón sobre la cantidad destinada a la subcontratación. La Fundación Luzón analizará la justificación de dicha cantidad destinada a la subcontratación para su aprobación.

Se permitirá la contratación de un técnico, graduado o doctor hasta una cantidad máxima de 90.000 € y/o hasta un periodo máximo de dos años y medio dentro del periodo de la Ayuda.

No serán elegibles, entre otros, los gastos generales de material de oficina, el material fungible informático (tóner, cartuchos de tinta y cd), el material de papelería y los gastos de reprografía (excepto en aquellos proyectos que requieran el uso de cuestionarios, cuadernos de recogida de datos, envío masivo de correspondencia y similares), la ropa de laboratorio, guantes, el mobiliario, las reparaciones/mantenimiento, las comisiones bancarias, las suscripciones a revistas, las cuotas de asociaciones, sociedades, organismos profesionales y similares, y las actividades formativas.

No se financiará el IVA de las facturas.

Debido a la procedencia benéfica de los fondos del Programa de I+D+i en ELA UNZUÉ-LUZÓN, estos proyectos no tendrán partida de ayuda institucional (overhead costs).

## 15. INCUMPLIMIENTO

Tanto la entidad beneficiaria como la persona que actúe como IP serán responsables de la veracidad de las compatibilidades a las que se hace referencia en esta Convocatoria.

En cualquier caso, el incumplimiento del régimen de incompatibilidades determinará la exclusión de la solicitud y la no valoración del proyecto.

#### 16. DEVOLUCIÓN VOLUNTARIA Y/O REINTEGRO

La devolución voluntaria puede producirse en cualquier momento del período de ejecución.

Reintegro. En el caso de incumplimiento total o parcial de las condiciones establecidas en el convenio suscrito entre las partes, el Centro Investigador será requerido a reintegrar las cantidades oportunas y previamente percibidas, así como de los intereses o ingresos adicionales devengados como consecuencia del proyecto financiado. La cantidad no utilizada de la Ayuda será reintegrada a la Fundación Luzón tras finalizar el periodo de concesión de la Ayuda.

#### 17. 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, la protección de datos de carácter personal 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.

#### 18. CONCESIÓN DE LA AYUDA

Los responsables de la ejecución de los Proyectos de I+D+i en ELA UNZUÉ-LUZÓN seleccionados en cada una de las convocatorias, así como el representante legal del centro donde se lleva a cabo la investigación, suscribirán un contrato relativo a la ejecución del Proyecto. En el caso de que se haya modificado el presupuesto solicitado, habrán de adecuar previamente dicho presupuesto a la cifra total concedida, sin incrementar ninguna de las partidas que figuraban en el presupuesto original. El citado contrato contendrá, asimismo, una cláusula por la que el Investigador Principal, responsable del Proyecto de I+D+i, declare expresamente:

- a) Que no ha obtenido una concesión de fondos de otra procedencia para financiar todo o parte de dicho Proyecto, incompatible con lo que se indica en el apartado 9. Régimen de incompatibilidades.
- b) Que comunicará a la Fundación Luzón cualquier concesión de nuevos fondos que afecten la propuesta de financiación del proyecto de este Programa, con el compromiso de readecuar en consecuencia el presupuesto aprobado.
- c) La Fundación Luzón analizará la justificación para su aprobación.



## 19. SEGUIMIENTO DEL PROGRAMA, DE LAS CONVOCATORIAS Y DEL ANÁLISIS DE RESULTADOS

1. El Departamento de Investigación de la Fundación Luzón adoptará las medidas oportunas para la supervisión del desarrollo de los Proyectos. La Fundación Luzón contará con la colaboración del ISCIII para el seguimiento científico de los proyectos, llevando a cabo el ISCIII la evaluación de la marcha de las tareas de ejecución de cada Proyecto. Por su parte, la Fundación Luzón llevará a cabo el seguimiento económico de los proyectos y velará por la correcta aplicación de los fondos de acuerdo con la ayuda concedida. Dichos seguimientos se realizarán a mitad y al final del periodo de la concesión de la Ayuda.

2. Los investigadores adjudicatarios de las Ayudas deberán respetar los presupuestos aprobados por la Fundación Luzón. Justificadamente, si el desarrollo del Proyecto lo hiciese necesario, el investigador principal podrá proponer el trasvase de fondos entre capítulos presupuestarios de una misma anualidad, lo cual requerirá el visto bueno de la Fundación Luzón.

3. Independientemente a la evaluación científica por el ISCIII, los investigadores responsables de cada Proyecto, deberán remitir anualmente a la Fundación Luzón una memoria que resuma los avances que se van produciendo en el desarrollo del trabajo de investigación, publicaciones y comunicaciones a congresos. Estas memorias deberán señalar las tareas realizadas, haciendo referencia expresa a los objetivos que figuran en el Proyecto, de modo que se pongan de manifiesto los avances en el cumplimiento de los mismos. Las memorias irán acompañadas de las publicaciones resultantes del desarrollo del Proyecto, las cuales se adjuntarán en formato PDF. Las memorias contendrán, asimismo, un informe de los gastos realizados, sus justificantes y la indicación de las partidas concretas del presupuesto aprobado en las que estaban incluidos.

4. Prórroga. En condiciones excepcionales en las que no se haya utilizado parte del importe de la ayuda económica al finalizar el periodo de tres años, se concederá hasta un año de prórroga para su utilización. El equipo investigador deberá presentar de manera justificada el remanente del importe, y el plan y el plazo para su utilización. Tras valorar dicha justificación, será decisión de la Fundación Francisco Luzón el conceder dicha prórroga.

5. El Investigador Principal de cada Proyecto se compromete a colaborar con la Fundación Luzón en la difusión pública de los resultados de su investigación.

6. La determinación de los derechos de propiedad intelectual o industrial que puedan derivarse de la ejecución de cada Proyecto corresponde a lo establecido por cada una de las instituciones o entidades beneficiarias.


7. Las publicaciones derivadas del Proyecto de investigación, deberán consignar a la Fundación Luzón como fuentes de financiación mencionando el nombre de la convocatoria como Convocatoria de Ayudas a Proyectos de Investigación en ELA UNZUÉ-LUZÓN. El incumplimiento de esta norma puede condicionar la continuidad de la Ayuda.

8. Los autores de los proyectos financiados prestarán su consentimiento a la Fundación para que aparezcan sus nombres e imagen en la página web y cualquier otra publicación de la Fundación

Luzón. En el caso de que la solicitud esté firmada únicamente por uno de los autores, este deberá aportar un escrito de cada participante en el Proyecto seleccionado por el que presta su consentimiento para que se publique su nombre en las páginas web y cualquier otra publicación de ambas partes.

9. Los datos personales recogidos en las solicitudes para tomar parte en la 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 de la Fundación Luzón. 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 Luzón. Los interesados podrán ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, de conformidad con la legislación vigente.

10. La presentación de la solicitud supone la aceptación y cumplimiento sin reserva y excepción alguna, de todas las bases y condiciones de la Convocatoria.



Madrid, 10 de marzo de 2025