

I edición de Ayudas a las Asociaciones de pacientes con Enfermedades Raras.

Referencia: i+12-AY240115-1

BASES DEL PROGRAMA

.....

El Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre (i+12) convoca la **I edición de Ayudas a las Asociaciones de pacientes con Enfermedades Raras**, con el fin de apoyar proyectos innovadores dedicados a mejorar la calidad de vida en pacientes con estas patologías.

Objetivo.

El objeto de estas ayudas es fomentar el apoyo a las asociaciones de pacientes con Enfermedades Raras (EERR) mediante la financiación de proyectos dirigidos a mejorar la calidad de vida de sus asociados. La convocatoria está dotada con dos reconocimientos de 3.000 euros. Uno para categoría de enfermedad rara (incidencia mayor de 1 de cada 100.000 habitantes) y otro para categoría de enfermedad ultra-rara (incidencia menor a 1 caso de cada 100.000 habitantes) según incidencia referida por la página orphanet <https://www.orpha.net/>

Requisitos.

1. Tendrán la consideración de Enfermedades Raras a efectos de esta convocatoria, las enfermedades que dispongan de un código Orpha en el "Listado de enfermedades raras y sinónimos en orden alfabético" del último de los Informes periódicos de Orphanet en la edición de enero de 2021 que puede consultarse en el enlace: https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/Listado_de_enfermedades_raras_por_orden_alfabetico.pdf.
2. Las asociaciones deben de estar registradas en el Registro Nacional de Asociaciones con certificado del mismo, y con CIF (Código de Identificación Fiscal). Entidades de ámbito nacional y/o regional.
3. La entidad debe tener como mínimo un 1 año de existencia desde su registro. Haber sido declarada de utilidad pública o haberlo solicitado con anterioridad a esta convocatoria.
4. Quedarán descartadas las solicitudes que no cumplan los requisitos referidos

Evaluación.

Todas las solicitudes serán revisadas por un tribunal evaluador constituido por 2 miembros del Hospital Universitario 12 de Octubre y 1 miembro de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU), que no tengan vinculación directa con las asociaciones de pacientes, atendiendo a los siguientes criterios:

- a) Viabilidad de la propuesta. Hasta 50 puntos.
- b) Interés y oportunidad de la propuesta. Hasta 50 puntos.

Las propuestas serán seleccionadas por orden de puntuación.

El resultado de la selección será inapelable, y se remitirá a la Dirección del i+12, que dictará la correspondiente resolución de concesión, que será publicada en la página web del i+12: <http://www.imas12.es>.

Presentación de solicitudes.

La memoria del proyecto con una extensión máxima de 3 páginas escritas con letra Times New Roman tamaño 12 interlineado 1,5, será enviada antes del 15 de Enero de 2024

La memoria del proyecto deberá presentarse en español, quedando descartadas las solicitudes realizadas en otro idioma.

El envío del proyecto se realizará una vez rellenada la solicitud de participación, aportando los datos del formulario que puede descargarse en la web del i+12 en el apartado Convocatorias, enlace <https://imas12.es/convocatorias/> o directamente en el enlace: <https://forms.gle/b3t5zeTzvVxjYHrw5>

Dicho formulario y el proyecto serán enviados vía email a:

RENOVATIO BIOMEDICA

Mercedes Puente: mpcarballes@gmail.com / mpuente@renovatiobiomedica.com

Cristina Mejías : cmejias.renovatio@gmail.com

La memoria del proyecto deberá describir a que irá destinada la dotación económica, siendo excluidas aquellas solicitudes que sean de carácter individualizado, deberán ser para el colectivo de la representación de la Asociación presentada.

Seguimiento.

Una vez fallado el jurado la Asociación tendrá un 1 año para justificar el proyecto en donde se ha destinado el reconocimiento obtenido, posteriormente se anunciará el modo y la forma a los premiados.

Madrid, 19 de noviembre de 2023.



Dr. Joaquín Arenas Barbero
Director Científico del i+12