



Ficha BBRR y Convocatoria

Orden CNU/732/2024, de 11 de julio, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas y se efectúa la convocatoria para el año 2024 de Misiones Conjuntas del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, para la concesión de subvenciones a Proyectos de investigación en enfermedades raras, bajo el PERTE para la Salud de Vanguardia y en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.



[Acceso a la convocatoria](#)

Orden CNU/732/2024, de 11 de julio, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas y se efectúa la convocatoria para el año 2024 de Misiones Conjuntas del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, para la concesión de subvenciones a Proyectos de investigación en enfermedades raras

Organismo responsable

Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades

Ámbito geográfico

España

Tipo de instrumento

Subvención

Finalidad de la ayuda (Art.25)

La actuación tiene por objeto la aprobación de la convocatoria de concesión de subvenciones para **fomentar la investigación en enfermedades raras y neuromusculares con especial énfasis en Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante, ELA)**, mediante la financiación de proyectos que hagan posible el desarrollo e implementación en el SNS de actuaciones clínico-asistenciales que, bajo el concepto global de Medicina Personalizada de Precisión, y en coordinación con la infraestructura IMPaCT, permitan mejorar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y, en definitiva, la atención a estos pacientes y sus familias.

Régimen de concesión

Concurrencia Competitiva

Plazo de Solicitud (Art.34)

Desde el **18/07/2024** hasta el **05/09/2024**

Orden CNU/732/2024, de 11 de julio, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas y se efectúa la convocatoria para el año 2024 de Misiones Conjuntas del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, para la concesión de subvenciones a Proyectos de investigación en enfermedades raras

Finalidad de la ayuda (Art.25)

- Serán **susceptibles de financiación** los proyectos de calidad contrastada dirigidos a resolver necesidades no cubiertas identificadas mediante una colaboración muy estrecha con personas enfermas, sus representantes y familias, la validación en la práctica clínica diaria de tecnologías, biomarcadores, y procedimientos de Medicina Personalizada de Precisión, así como aquellos orientados al diseño de ese tipo de mecanismos y su validación posterior en el ámbito asistencial, todo ello dentro del ámbito de las enfermedades raras y neuromusculares con especial énfasis en ELA. A estos efectos, se consideran el conjunto de desarrollos de I+D+I que, bajo condiciones de uso concretas, son capaces de guiar la toma de decisiones clínicas en relación con la prevención, el diagnóstico, el tratamiento o la rehabilitación de las personas, obteniendo con ello un resultado en salud significativamente diferente al que se podría obtener sin el uso del mismo. A efectos de esta convocatoria, se entiende que estos desarrollos proceden del análisis de datos genómicos, proteómicos u otras tecnologías de identificación molecular en seres humanos, combinados con información clínica, conductual o medio-ambiental con perspectiva individual o poblacional, e incorporando la utilización de tecnologías avanzadas de procesamiento y análisis de datos.
- El **resultado de esta actuación debe ser la validación efectiva** dentro del SNS de aquellas herramientas y circuitos de Medicina Personalizada de Precisión, dentro del ámbito de las enfermedades raras y neuromusculares, con especial énfasis en ELA, que permitan mejorar la precisión y personalización de la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de las personas afectadas por las enfermedades indicadas, a través de la investigación traslacional y la aplicación concreta del conocimiento científico-técnico.
- La **concesión de las subvenciones previstas en esta convocatoria** se realizará en régimen de concurrencia competitiva, según lo establecido en el *artículo 22 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones (en adelante, Ley 38/2003, de 17 de noviembre)* y de acuerdo con los principios establecidos en el artículo 8.3 de la misma.
- Esta convocatoria se incluye dentro **del PERTE para la Salud de Vanguardia**.

Orden CNU/732/2024, de 11 de julio, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas y se efectúa la convocatoria para el año 2024 de Misiones Conjuntas del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, para la concesión de subvenciones a Proyectos de investigación en enfermedades raras

Principios que han de respetar los proyectos (Art.26)

- Los **proyectos de investigación deberán respetar los principios** fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki, en su revisión actual, de la Asociación Médica Mundial, 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 biomédica, la protección de datos de carácter personal y la bioética.
- Los **proyectos de estudio del genoma de cáncer** deberán observar los principios establecidos por el International Cancer Genome Consortium (ICGC), así como los del Global Research Collaboration for Infectious Disease Preparedness (GloPID-R) en su ámbito. Los proyectos de investigación deberán estar alineados con la Iniciativa Internacional en Medicina Personalizada (IC-PerMed), y en particular sobre su visión al respecto del efecto transformador de la Medicina Personalizada de Precisión sobre la práctica clínica del futuro reflejado en el ICPeMed Vision Paper.
- Los **proyectos de investigación oncológica** relacionados con la mejora de la prevención, diagnóstico y tratamiento, deberán alinearse con la Misión en Cáncer de Horizonte Europa, y concretamente con los principios bajo las recomendaciones en el documento «Conquering Cancer, Mission Possible».
- Los **proyectos se atenderán a las disposiciones legales y reglamentarias vigentes** y a las que las modifiquen o desarrollen.
- Como requisitos de actividad y atendiendo a su naturaleza, los proyectos deberán contar **con las autorizaciones y/o informes legalmente establecidos.**

Orden CNU/732/2024, de 11 de julio, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas y se efectúa la convocatoria para el año 2024 de Misiones Conjuntas del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, para la concesión de subvenciones a Proyectos de investigación en enfermedades raras

Entidades Beneficiarias (Art.27)

- Podrán ser beneficiarios de esta actuación todas las entidades que **desarrollen actividades de I+D+I en Biomedicina o en Ciencias y Tecnologías de la Salud**, de acuerdo con los requisitos establecidos en el **artículo 5 de la Orden de bases**:
- Los institutos de investigación sanitaria acreditados por orden ministerial (IIS).
- Las entidades e instituciones sanitarias públicas con actividad clínico asistencial: hospitales, centros de atención primaria, otros centros asistenciales distintos de los anteriores con licencia de actividad sanitaria expedida por la autoridad competente.
- Las entidades e instituciones sanitarias públicas sin licencia de actividad sanitaria, pero con actividad de I+D+I demostrable en el área de conocimiento de Salud Pública.
- Las entidades e instituciones sanitarias privadas, con licencia de actividad sanitaria, vinculadas o concertadas al SNS, que cumplan con las condiciones recogidas en *la ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, título III, artículo 67*, que regula la vinculación a la red pública de hospitales del sector privado.
- Los OPI definidos en el *artículo 47 de la Ley 14/2011, de 1 de junio, de acuerdo con lo previsto en el Real Decreto 202/2021, de 30 de marzo* por el que se reorganizan determinados organismos públicos de investigación de la Administración General del Estado y se modifica el *Real Decreto 1730/2007, de 21 de diciembre*, por el que se crea a Agencia Estatal Consejo Superior de Investigaciones Científicas y se aprueba su Estatuto, y el Real Decreto 404/2020, de 25 de febrero, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Las universidades públicas y las universidades privadas con capacidad y actividad demostrada en I+D, de acuerdo con lo previsto en la *vigente Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades*.

Orden CNU/732/2024, de 11 de julio, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas y se efectúa la convocatoria para el año 2024 de Misiones Conjuntas del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, para la concesión de subvenciones a Proyectos de investigación en enfermedades raras

Entidades Beneficiarias (Art.27)

- Otros centros públicos de I+D, de investigación y de difusión de conocimientos y de infraestructuras de investigación, con personalidad jurídica propia, diferentes de los OPI, vinculados o dependientes de la Administración General del Estado o del resto de las Administraciones públicas y sus organismos, cualquiera que sea su forma jurídica, siempre que en sus Estatutos, en la normativa que los regule, o en su objeto social, tengan definida entre sus actividades la I+D+I en Biomedicina o en Ciencias y Tecnologías de la Salud.
- Las entidades públicas y privadas sin ánimo de lucro que realicen y/o gestionen actividades de I+D, generen conocimiento científico o tecnológico o faciliten su aplicación y transferencia.
- Los consorcios públicos y los consorcios públicos estatales con actividad en I+D+I en Biomedicina o en Ciencias y Tecnologías de la Salud.
- Otras unidades de la Administración sanitaria.

Orden CNU/732/2024, de 11 de julio, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas y se efectúa la convocatoria para el año 2024 de Misiones Conjuntas del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, para la concesión de subvenciones a Proyectos de investigación en enfermedades raras

Líneas de investigación objeto de la convocatoria (Art.28)

- Las **líneas de investigación de las propuestas presentadas** deberán estar enmarcadas en una de las siguientes:
 - a) Medicina Genómica de enfermedades raras, identificación de variantes y herramientas para la prevención y el diagnóstico precoz de estas enfermedades, incluyendo también los tumores de baja frecuencia.
 - b) Mejora de la prevención, diagnóstico precoz y tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y otras enfermedades neuromusculares, mediante el establecimiento de circuitos coordinados asistenciales y de investigación.
 - c) Investigación en estrategias de continuidad asistencial desde el hospital a la atención primaria para la atención de pacientes con enfermedades raras y sus familias, con especial énfasis en la prevención.
 - d) Investigación en atención a la cronicidad y discapacidad de los pacientes con enfermedades raras, ELA y otras enfermedades neuromusculares.

Orden CNU/732/2024, de 11 de julio, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas y se efectúa la convocatoria para el año 2024 de Misiones Conjuntas del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, para la concesión de subvenciones a Proyectos de investigación en enfermedades raras

Financiación y cuantía de la subvención (Art.29)

- Esta convocatoria está financiada por el **Mecanismo de Recuperación y Resiliencia de la Unión europea**, regulado según *Reglamento (UE) 2021/241 del Parlamento Europeo y del Consejo de 12 de febrero de 2021 por el que se establece el Mecanismo de Recuperación y Resiliencia*. Dicha financiación queda legalmente vinculada a la realización de las actuaciones subvencionadas, medidas integradas en el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia de España.
- Tanto la cuantía total máxima de esta convocatoria, **20.000.000,00 €**, como su distribución entre los créditos que se mencionan en el apartado siguiente, tiene carácter estimativo y, por tanto, la concesión de las subvenciones queda condicionada a la existencia de crédito adecuado y suficiente en el momento de la resolución de concesión.
- La **distribución de la cuantía total máxima** entre los créditos que financian esta convocatoria tiene carácter estimativo y es la siguiente:

Concepto	2024
28.107.46QF.759	19.000.000
28.107.46QF.789	1.000.000
Total.	20.000.000

Orden CNU/732/2024, de 11 de julio, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas y se efectúa la convocatoria para el año 2024 de Misiones Conjuntas del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, para la concesión de subvenciones a Proyectos de investigación en enfermedades raras

Financiación y cuantía de la subvención (Art.29)

- La **cuantía total máxima de las ayudas podrá ser incrementada** con una cuantía adicional de 5.000.000 € cuando, como consecuencia de la concurrencia de alguna de las circunstancias previstas en el *artículo 58.2.a) del Real Decreto 887/2006, de 21 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre*, (en adelante, Reglamento de la Ley General de Subvenciones) se produzca un aumento de los créditos disponibles antes de la concesión de las ayudas.
- Sin perjuicio de la financiación directa prevista en este artículo, las actuaciones convocadas podrán ser **objeto de financiación por asociaciones sin ánimo de lucro y sociedades científicas**, con las que, en su caso, el ISCIII suscribirá los correspondientes convenios, con el alcance y en los términos que se establezca en los mismos.

Características de los proyectos (Art.31)

- Para **acelerar la implementación concreta de la Medicina Personalizada de Precisión, y concretamente la Medicina Genómica**, con una perspectiva de cohesión territorial y equidad de acceso y en resultados en salud, las propuestas que se presenten han de proyectarse en un ámbito geográfico relevante, dentro de las líneas de investigación anteriormente indicadas.
- Los **proyectos que se presenten a esta convocatoria estarán liderados** por una persona que actuará como investigadora principal de proyecto, una persona que actuará como investigadora principal corresponsable que habrá de ser uno de los jefes de grupo y pertenecer a una comunidad autónoma distinta a la del investigador principal anteriormente mencionado, y los jefes de grupo que participen en el proyecto. Además, los proyectos deberán reunir las **siguientes características**:
 - a) Proyectos orientados al desarrollo y validación clínico-asistencial de herramientas, biomarcadores y procedimientos de Medicina de Precisión que permitan mejorar la capacidad de predicción y/o la eficiencia diagnóstica, terapéutica o rehabilitadora de acuerdo a lo descrito en el objeto de la convocatoria.
 - b) Los objetivos deberán ir dirigidos a una de las líneas de investigación prioritarias descritas en el artículo 28.
 - c) Tener una duración hasta 31 de diciembre de 2026, que será el plazo de ejecución de esta actuación, no susceptible de prórroga.
 - d) Los proyectos incluirán en su desarrollo un mínimo de ocho Comunidades Autónomas. Esta participación estará acreditada por la inclusión de grupos pertenecientes, al menos, a ocho Comunidades Autónomas.
 - e) Plantear un plan de viabilidad y sostenibilidad tras la finalización de la actuación correspondiente a esta convocatoria para todas aquellas intervenciones validadas que muestren un impacto clínico-asistencial favorable.

Características de los proyectos (Art.31)

- f) El proyecto debe hacer referencia a la coordinación con la infraestructura IMPaCT, en especial con el pilar de Medicina Genómica y hacer explícita esta coordinación y la contribución concreta del proyecto a dicho pilar.
- g) Incluir un compromiso de depósito de los datos epidemiológicos, genéticos, clínicos y medioambientales, o de cualquier otro tipo, generados como consecuencia de esta actuación, en un repositorio común que establecerá el ISCIII en la resolución correspondiente, que a su vez podrá asociarse mediante un sistema federado a otros repositorios de otros países formando un repositorio europeo.
- h) Incorporar la perspectiva de género.
- i) Desplegar una perspectiva de internacionalización, principalmente vinculada a las iniciativas europeas: 1+Million Genomes y Misión de Cáncer, y las respectivas agendas científicas que se desplieguen, así como a las iniciativas europeas relacionadas con el Espacio Europeo de Datos de Salud (EHDS).
- j) No ocasionar, directa o indirectamente, un perjuicio significativo al medio ambiente, de acuerdo con el artículo 17 del Reglamento (UE) 2020/852 del Parlamento Europeo y del Consejo de 18 de junio de 2020 relativo al establecimiento de un marco para facilitar las inversiones sostenibles y por el que se modifica el Reglamento (UE) 2019/2088.
- k) Desde el punto de vista de procesamiento de datos, esta convocatoria está guiada por los principios de ciencia abierta y tiene en cuenta las oportunidades que ofrece la interoperabilidad de los datos biomédicos. De igual manera sigue las iniciativas nacionales, europeas e internacionales como la Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH), ELIXIR, y la declaración conjunta de los estados miembros alrededor del proyecto Europeo 1 Million Genomes (1+MG).

Conceptos subvencionables (Art.32)

Las subvenciones concedidas se destinarán a cubrir los siguientes gastos:

- a) **Gastos directamente vinculados a la contratación de personal técnico o personal investigador** de apoyo necesario para la realización del proyecto, incluido el personal previamente contratado en la modalidad de actividades científico técnicas conforme al artículo 23.bis de la Ley 14/2011, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación. La contratación podrá abarcar la totalidad o parte del tiempo de duración previsto para el proyecto. Se excluye de estos gastos los del personal vinculado funcional o estatutariamente con las entidades participantes.
- b) **Gastos de ejecución que incluyen:** material inventariable indispensable para la realización del proyecto; adquisiciones de material fungible; gastos complementarios directamente relacionados con la ejecución del proyecto, como los costes de utilización de servicios generales de apoyo a la investigación, colaboraciones externas, asistencia técnica, gastos externos de consultoría y servicios relacionados. En todos los casos deberán estar debidamente justificados en su coste y en la necesidad para alcanzar los objetivos del proyecto. Quedan excluidos gastos derivados de los consumibles de informática y reprografía, el material de oficina, las cuotas a sociedades científicas y las suscripciones a publicaciones. De igual manera, quedan excluidos de forma expresa los gastos asociados a cualquier tipo de actividad asistencial que forme parte de la práctica clínica habitual, incluso la relacionada con el proyecto objeto de esta actuación. Asimismo, serán subvencionables gastos de publicación y difusión de resultados. Se incluyen: gastos de revisión de manuscritos; gastos de publicación en revistas científicas, incluyendo los relacionados con la publicación en revistas de acceso abierto; y los gastos derivados de la incorporación a repositorios de libre acceso.
- c) **Los viajes necesarios para la realización del proyecto y para la difusión de resultados**, así como la inscripción en congresos, se referirán exclusivamente al personal que forma parte del equipo de investigación y al personal técnico aludido en el apartado a) de este artículo. Sin perjuicio de los gastos de manutención que puedan corresponder con cargo al concepto de viajes y dietas, no serán elegibles gastos de comidas y atenciones de carácter protocolario.

Subcontratación (Art.33)

- **En el supuesto de que se subcontrate la realización de alguna actividad será** de aplicación la *Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público*. No tendrá la consideración de subcontratación aquella actividad contratada con terceros que sea diferente a la que constituye el objeto de la actuación subvencionada, sino un medio para lograrla. Cuando se admita la posibilidad de subcontratación, estará **sujeta al cumplimiento de los siguientes requisitos:**
 - a) No podrá concertarse con las personas o entidades previstas en el *artículo 29.7 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, y en el artículo 68 del Real Decreto 887/2006, de 21 de julio*, por el que se aprueba el *Reglamento de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones*.
 - b) No podrá superar los límites establecidos en el *artículo 29.2 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre*.
 - c) En ningún caso podrán subcontratarse actividades que, incrementando el coste de la actividad subvencionada, no aporten valor añadido al contenido de la misma.
- La subcontratación no exime al beneficiario de su responsabilidad plena sobre la ejecución de la actividad subvencionada, de acuerdo con lo previsto en el *artículo 29.5 y 29.6 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre*.
- **En caso de subcontratar parte o toda la actividad objeto de esta subvención**, la entidad beneficiaria de la ayuda habrá de prever mecanismos para asegurar que los subcontratistas cumplan con toda la normativa europea y nacional que les resulte aplicable, y en especial con el principio de «no causar un perjuicio significativo al medio ambiente» y con las obligaciones del *Reglamento (UE) 2021/241 del Parlamento Europeo y del Consejo de 12 de febrero de 2021* por el que se establece el Mecanismo de Recuperación y Resiliencia.

Concurrencia y compatibilidad de ayudas (Art.30)

- El **importe total de las subvenciones concedidas** en ningún caso podrá ser de tal cuantía que, aisladamente o en concurrencia con otras, supere el coste total del presupuesto financiable del proyecto.
- En el caso de que el **coste considerado financiable en la resolución de concesión de esta convocatoria sea menor que el coste total del proyecto** presentado en la solicitud, la percepción de la ayuda será compatible con la percepción de otras subvenciones, ayudas, ingresos o recursos para la misma finalidad por el importe no subvencionado y procedentes de cualquier administración o ente público o privado, nacional o de organismos internacionales, teniendo en cuenta el *artículo 9 del Reglamento (UE) 2021/241 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 12 de febrero* que establece que no se financiará el mismo coste con distintas ayudas de la Unión y no implique una disminución del importe de la financiación propia exigida al beneficiario, en su caso, para cubrir la actividad financiada.