

Atracción y transparencia: la gestión de la Ciencia en la época del crowdfunding

Rello-Varona, Santi

Preprint / Preprint

Sonstiges / other

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Rello-Varona, S. (2017). *Atracción y transparencia: la gestión de la Ciencia en la época del crowdfunding.* <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.27707.92967>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY-SA Lizenz (Namensnennung-Weitergabe unter gleichen Bedingungen) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier: <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY-SA Licence (Attribution-ShareAlike). For more information see: <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0>

Atracción y transparencia: la gestión de la Ciencia en la época del *crowdfunding*.

Dr. Santi Rello Varona
2017



Tesina para la obtención del título de *Máster en Gestión de la Ciencia y la Innovación*

Tutora: Prof. Mónica García Melón



UNIVERSITAT
POLITÈCNICA
DE VALÈNCIA

MGCI MÁSTER EN GESTIÓN
DE LA CIENCIA
Y LA INNOVACIÓN

Ingenio
CSIC-UPV

Índice

Resumen ejecutivo	1
Introducción	2
Antecedentes	6
Desarrollo del trabajo	12
<i>Metodología</i>	12
<i>Objetivos</i>	13
<i>Actividades y discusión</i>	13
<u>Primera actividad (Sistema Nacional de Investigación)</u>	13
<u>Segunda actividad (Planificación Estratégica)</u>	26
<u>Tercera actividad (Empatía y canvas)</u>	33
<i>Consideraciones finales</i>	36
Conclusiones	40
Recomendaciones	41
Bibliografía general	41
Anexos	45
(1) <i>Sarcoma Research Group, IDIBELL Annual Report 2015</i>	45
(2) Cuestionario Precipita	47
(3) Cuestionario Prof. Andreu Mas Colell	49
(4) <i>Compte de resultats de l'exercici 2013</i> (informe auditoría IDIBELL)	51
(5) Cuestionario Teaming	52
(6) <i>Linies Estratègiques, IDIBELL 2015</i>	55
(7) <i>Financial Information, IDIBELL Annual Report 2013</i>	64
(8) Resumen divulgativo para FAP, Tercer Año	65

*“Science was many things, Nadia thought, including
a weapon with which to hit other scientists.”*

Kim Stanley Robinson, Red Mars (1993).

*“La Science, mon garçon, est faite d’erreurs,
mais d’erreurs qu’il est bon de commettre, car
elles mènent peu à peu à la vérité.”*

Jules Verne, Voyage au Centre de la Terre (1864).

Resumen ejecutivo

En los últimos años se ha hecho evidente la brecha que ha ido surgiendo en la financiación pública de la producción científica. Además de la conocida crisis económica iniciada hace diez años, existe una cierta fatiga en los poderes públicos nacionales que no aprecian rédito en el “gasto” científico. Complementariamente, han ido surgiendo movimientos que reclaman a la comunidad investigadora un mayor nivel de rendición de cuentas para hacer de la Ciencia una actividad abierta y transparente al escrutinio público. Muchos investigadores se han vuelto hacia las acciones de financiación mediante micromecenazgo por suscripción popular (*crowdfunding*) como un complemento, o incluso la solución de su carencia de fondos. El micromecenazgo se articula mediante sitios webs u organizaciones intermediarias sin ánimo de lucro. A través de la relación entre el *Grup de Recerca en Sarcomes* del instituto IDIBELL (L’Hospitalet de Llobregat) y la Fundación “Alba Pérez lucha contra el cáncer infantil” analizaremos los esfuerzos y desafíos operativos que son necesarios para el éxito de este tipo de relaciones. Comprobaremos que el *crowdfunding* se basa fundamentalmente en parámetros más o menos informales de confianza y que el papel de los Organismos Públicos de Investigación (OPIs) es residual. Finalmente analizaremos las posibilidades de que una mayor transparencia y proactividad en la rendición de cuentas y diseminación de los resultados de investigación tienen para que los OPIs puedan incorporarse a los procesos de micromecenazgo. La generación de una adecuada y sólida reputación de los OPIs como marcas permitiría su implicación en las acciones de *crowdfunding*. Los OPIs están llamado a ser garantes de la buena utilización de los fondos y a dirigirlos a actividades más colaborativas y que proporcionen mayor rendimiento social que proyectos aislados y de limitado alcance.

Introducción

El modelo científico actual sufre una crisis por la acción combinada de la persistente crisis económica sumada a la “fatiga” de los principales agentes financiadores. Las agencias públicas no parecen convencidas de obtener la adecuada rentabilidad económica, social o política de su inversión en acciones de Investigación, Desarrollo e Innovación (I+D+i). La deriva de los sistemas de evaluación hacia una sobrerrepresentación de indicadores más o menos “vacíos” (factor de impacto, patentes presentadas, presencia de congresos etc., **ver Anexo 1**), han distanciado completamente la actividad de los científicos del día a día social (Shanley and López, 2009). Como resultado existe un impulso hacia la exigencia de una mayor enfoque hacia la “aplicabilidad” y “utilidad” social en el funcionamiento de los centros de investigación financiados con fondos públicos (Martín-Rios et al., 2016).

Los datos disponibles para nuestro país reflejan una caída en inversión pública en el sistema nacional de investigación de más de un 30% en el periodo 2009-2015, que no ha sido compensada (ni mucho menos) por la inversión privada (COTEC, 2016; Molero and de No, 2016). Se han perdido proyectos y puestos de trabajo. Pero, paradójicamente, los indicadores (número de publicaciones, patentes o factores de impacto) aún no reflejan dicha caída al corresponderse al resultado de esfuerzos pasados (Björk and Solomon, 2013). Ante esta falta de financiación, los efectos derivados de los actuales sistemas de evaluación de investigadores muestran cada vez más su incapacidad de valorar el trabajo de los investigadores (sobre todo jóvenes o grupos pequeños) concentrando los recursos en aquellos grupos más productivos en términos de publicaciones (Bornmann et al., 2008; Haustein and Larivière, 2015). Mucho se ha escrito sobre la necesidad de repensar el sistema de financiación público de la Ciencia (Bouter, 2016; Ioannidis, 2011). Pero, excluyendo la [actual iniciativa](#) de los Institutos Nacionales de la Salud de los EEUU, poco o nada se ha avanzado al respecto.

Sin embargo, el avance del nivel cultural, los grandes desafíos de nuestra época (cambio climático, nuevo modelo energético, nuevas tecnologías etc.) y la generalización del acceso a internet entre otros factores han incrementado el interés de la ciudadanía por la actividad científica, tecnológica e innovadora en general. De igual manera los científicos son cada vez más conscientes acerca de las responsabilidades que contraen ante la ciudadanía que les financia (Eagleman, 2013; RRIToolsTeam, 2016). Las comunidades son ahora capaces de colaborar con los estudiosos en

proyectos de “Ciencia ciudadana”, demandan más y mejor información a los medios generalistas y toman acciones concretas para financiar aquellos proyectos que atraen su interés y motivación (Bi et al., 2017; Wheat et al., 2013). La Unión Europea reconoce esta transformación y a través de la [declaración de Lund de 2009](#) (enmendada en 2015) insta a que la actividad científica incida en la búsqueda de soluciones a los principales retos definidos por la sociedad (RRIToolsTeam, 2016).

Existe mundialmente una tradición por parte de las capas más pudientes y poderosas de financiación de actividades culturales, asistenciales y de investigación. España no ha sido ajena a este tipo de mecenazgo filantrópico (Valls, 2017). Asimismo la financiación mediante el micromecenazgo por suscripción popular (*crowdfunding*) ha abarcado múltiples facetas en nuestra historia (desde monumentos a próceres al sostenimiento de actividades de asistencia social). La importancia y el desarrollo del sector filantrópico es muy variable entre los distintos países y sociedades (**ver Tabla 1**). En Europa en general, excluyendo el Reino Unido, la fortaleza del estado del bienestar durante la segunda mitad del siglo XX contribuyó a diluir la presencia de acciones de mecenazgo o filantropía (von Segebaden, 2017). A ello se une una tradicional falta de tejido filantrópico que puede deberse tanto a factores culturales (las grandes fortunas han tendido a ejercer patrocinio en otras esferas), ideológicos (el convencimiento de que dichas actividades debe ser financiado a través de los presupuestos públicos), económicos (la falta de incentivos fiscales al mecenazgo) o sociales (la elevada desigualdad imposibilita a las capas más numerosas de la población el contribuir a acciones filantrópicas) (Bongrain, 2017; Bosch et al., 2017; Valls, 2017; Wilkinson and Pickett, 2009).

Tabla 1: Mecenazgo en la I+D+i, datos de 2005 (Valls, 2017).

País	Mecenazgo (%)	€ (millones)
Reino Unido	5	1.560
Estados Unidos	4	15.147
Italia	3	600
Francia	2	8.930
España	0,6	85

El micromecenazgo en las actividades de I+D+i no es, por tanto, un nuevo fenómeno, pero el auge de las herramientas informáticas en internet han extendido su uso en los últimos años (Thorburn, 2014; Vachelard et al., 2016). Tradicionalmente organizaciones de tamaño medio como

la Asociación Española contra el Cáncer, *Cancer Research UK*, *l'Institut Pasteur* etc. han recurrido a la suscripción popular para financiar sus actividades (incluidos sus proyectos de investigación) (Wheat et al., 2013). *Cancer Research UK* es actualmente la mayor organización mundial de financiación privada de la investigación oncológica, captando más de un millón de libras diarias (Newman, 2017).

Sin embargo, en esos modelos la relación entre las donaciones y los proyectos científicos es indirecta. En la actualidad, páginas web como www.scifundchallenge.org o www.experiment.com permiten a los científicos apelar individual y directamente a la sociedad para conseguir financiación (Vachelard et al., 2016). Los investigadores que se dedican de forma activa a la búsqueda de la suscripción popular son aún una minoría. Los fondos recaudados en estos intercambios son modestos. Aún así, el propio Gobierno de España ha creado, a través de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, su propia plataforma de microdonaciones (www.precipita.es), indicando el camino a seguir. Esta plataforma gubernamental ya ha canalizado fondos por un valor de 420.000€ en apenas dos años de explotación (**ver Anexo 2**).

La preparación de propuestas de suscripción popular ocupa generalmente más tiempo que la elaboración de una propuesta clásica para un agente de financiación. Pero del mero proceso de elaboración se pueden extraer otros beneficios. Una propuesta de *crowdfunding* requiere un esfuerzo previo de adaptación de los conceptos a un lenguaje más amplio. Cualquier estrategia de captación de fondos (*fundraising*) debe ser entendida principalmente como una actividad de captación de apoyos, contactos, “amigos” (*friendraising*) (von Segebaden, 2017). Frente al modelo tradicional en el que sólo hay divulgación y diseminación (*outreach*) de los resultados (si estos son positivos), para acceder al micromecenazgo la divulgación se debe hacer antes de iniciar el proyecto (Vachelard et al., 2016). Las actividades de divulgación y difusión de la Ciencia proporcionan beneficios sociales múltiples (Eagleman, 2013). La necesidad de incrementar el tiempo y la intensidad con la que los científicos se entreguen a estas tareas es también ya reconocida por los agentes de financiación (RRIToolsTeam, 2016). La difusión de una propuesta de micromecenazgo en redes sociales y medios de comunicación generalistas incrementa exponencialmente el impacto social de los investigadores y facilita la formación de alianzas y colaboraciones con otros investigadores, agentes sociales o profesionales especializados que normalmente se mueven en esferas aisladas (Bongrain, 2017; Wheat et al., 2013).

En el campo de la investigación biomédica en particular, existe un largo debate sobre el cambio de visión de la actividad científica hacia un modelo mucho más participativo y centrado en los pacientes (Woolley et al., 2016). La presencia de particulares y pequeñas organizaciones no gubernamentales (ONGs) en el mercado de la suscripción popular para la financiación de tratamientos es amplia en sociedades sin un sistema sanitario universal (como la estadounidense), aunque también se da en las europeas (von Segebaden, 2017; Snyder et al., 2016). Debido nuevamente a la crisis económica iniciada en 2007, la suscripción popular se observa con interés también desde la perspectiva de la investigación básica (Bongrain, 2017; Bosch et al., 2017; Dragojlovic and Lynd, 2014). Ciertas patologías por su infrecuencia en la población general, las llamadas “enfermedades raras”, se han visto expulsadas de los esquemas de financiación general. A ello se suma una tendencia de las empresas biotecnológicas a aumentar los requerimientos de evidencias empíricas de eficacia antes de invertir en el desarrollo de nuevos fármacos. Juntos, ambos factores han cerrado el grifo de la innovación en muchas entidades oncológicas, síndromes genéticos y enfermedades metabólicas (Dragojlovic and Lynd, 2014). Como reacción, la sociedad en general se ha abierto a una mayor implicación en el desarrollo de fases preclínicas de investigación a través de plataformas de *crowdfunding* (Dragojlovic and Lynd, 2016; Woolley et al., 2016).

Mientras que genéricamente se hace hincapié en la importancia de la implicación del investigador para el éxito en la atracción del capital por suscripción popular (Bi et al., 2017; Vachelard et al., 2016; Wheat et al., 2013), en el ámbito biomédico parece que otras consideraciones parecen pesar más en la decisión de contribuir. Entre ellas estaría el tipo destinatario (ej: edad de los pacientes), el prestigio de la institución proponente o la existencia de fondos ya comprometidos. Hasta parece ser, al menos para los norteamericanos, que la presencia de intereses comerciales no perjudica al atractivo de la propuesta (Bongrain, 2017; Dragojlovic and Lynd, 2016; Newman, 2017; von Segebaden, 2017).

En este contexto de incrementada exigencia y competitividad, los organismos públicos de investigación (OPIs) han de adaptarse en términos de funcionamiento interno y de interacción con la sociedad (Schillo and Kinder, 2017). Sin abandonar para nada la ciencia básica, se pide a los OPIs un impacto que vaya más allá de “hacer ciencia para científicos” (Bongrain, 2017; Bosch et al., 2017; Eagleman, 2013). En ese sentido las políticas públicas han incidido mucho en la necesidad de abrir los OPIs a colaboraciones con otras instituciones o empresas. Asimismo se

destaca la necesidad de dotarlos de mandatos misionales precisos. A día de hoy, muchos de los principales OPIs han abierto iniciativas para captar fondos mediante plataformas de “Amigos” de la institución (Bongrain, 2017; von Segebaden, 2017; Valls, 2017). Sin embargo, la articulación de esas presiones en términos de gobernanza y gestión no han avanzado a la misma velocidad. En nuestro país, los OPIs (incluyendo Universidades e Institutos de Investigación Sanitaria) presentan todavía estructuras muy jerarquizadas y dependientes de grupos de presión internos o de cambiantes influencias políticas. Sus estrategias de comunicación y relación con la sociedad civil son fundamentalmente unidireccionales, fragmentarias y poco participativas (Torres-Albero et al., 2011; Valls, 2017).

La conjunción de estos tres factores (crisis de financiación pública, auge del mecenazgo por suscripción popular y rigidez de los mecanismos de gestión de los OPIs) es la que inspira el presente trabajo. Pretendo repasar la situación actual de la interacción Ciencia-sociedad civil en términos de financiación finalista a través del estudio de la relación del *Grup de Recerca en Sarcomes* del instituto de investigación sanitaria IDIBELL (*Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge*) con la Fundación “Alba Pérez lucha contra el cáncer infantil” (FAP). Como esqueleto de esta reflexión emplearé las tareas realizadas para los Módulos 1 (Sistema Nacional de Investigación), 5 (Planificación Estratégica) y 8 (Lienzo de Gestión) durante el curso académico 2015-2016.

Antecedentes

La región catalana es, sin duda, una de las más dinámicas económicamente de España. Con un Producto Interior Bruto (PIB) *per capita* de 27.663€ (2015) en [datos del INE](#) (Instituto Nacional de Estadística), se sitúa un 18% por encima de la media española. La tasa de ocupación (entre los 20 y 64 años) se situaba en el 67,7% según [Idescat](#) (Instituto de Estadística de Cataluña). Junto a otros condicionantes geográficos, históricos y demográficos, Cataluña se confirma como una de las regiones líderes del país en términos de actividad económica, principalmente concentrada en el área metropolitana de Barcelona.

El *Govern* catalán mantiene una posición histórica de favorecer dicha actividad económica, incluyendo el impulso a las actividades de I+D+i. La inversión se mantuvo en 2014 por encima de la media española con un 1,47% del PIB regional. Esa inversión presenta un fuerte componente

empresarial (del 57,2% según Idescat) aunque la falta de desagregación de los datos no informa sobre cuál es la inversión real en actividades científicas y cuál en actividades de desarrollo e innovación. Con todo, esos datos ilustran la degradación del sector innovador que [en 2011 movía un 1,55% del PIB](#) regional con un estancamiento del número de investigadores y de la inversión pública.

Cataluña posee además una arraigada tradición de mecenazgo y suscripción popular de apoyo a la investigación científica. Aunque no existen datos consolidados totales del sector del *crowdfunding*, el ejemplo de la cantidad de dinero que recauda desde hace 25 años la [Fundación "La Marató de TV3"](#) es ilustrativo (Bosch et al., 2017; Valls, 2017). *La Marató* se organiza como un telemaratón en la televisión pública regional con motivo de las fiestas navideñas. Volcada en hacer frente a problemas médicos, cada año se elige una patología como hilo conductor para la recaudación de los fondos. En paralelo se hace una convocatoria de proyectos de investigación sobre dicha enfermedad. La televisión constituyó una fundación para dar soporte a las labores de evaluación y seguimiento de dichos proyectos. En la [edición de 2015](#), dedicada a la diabetes, se recaudaron más de 10 millones €, frente a los 4 millones € que el mismo objetivo recaudó [en 1998](#). El récord lo tiene la [edición de 2012](#) dedicada al cáncer, que recaudó casi 13 millones €.

Desde principios de siglo, a partir del paso del Prof. Andreu Mas Colell por la Consejería de Universidades, Investigación y Sociedad del Conocimiento, la política catalana en Ciencia se volvió más proactiva (según su propia campaña publicitaria en [Nature Jobs](#)) en una triple vertiente: la atracción de talento investigador a través de la institución [ICREA](#) (*Institució Catalana de Recerca i Estudis Avançats*), la creación de toda una nueva generación de OPIs estructurados como fundaciones de derecho privado (agrupados en la institución *Centres de Recerca de Catalunya*, [CERCA](#)) y una nueva cultura de gestión a través de un título de Máster organizado por la [Universitat Pompeu Fabra](#). El objetivo declarado de esta política era dotar a la región de un nuevo tejido investigador, independiente de los OPIs ya instalados en Cataluña y regidos por una nueva cultura que favoreciese la productividad en base a un modelo no funcionarial.

A partir de 2006 el esfuerzo se centró en el ámbito de las ciencias biomédicas, a través de la creación de [BioCat](#) como agente dinamizador de lo que se pretende sea un centro de agregación (*cluster*) de conocimiento e inversión innovadora en dicho sector, capaz de competir internacionalmente con centros como Boston (EEUU). El sector biotecnológico representa el 7%

del PIB catalán y solo en inversión pública comprende más de 400 millones € (BioCat, 2016). Entre las actividades concretas de BioCat están las de emitir informes, patrocinar y promover encuentros entre los distintos agentes del sistema o formar recursos humanos a través de un título de [Máster enfocado al emprendimiento](#).

A medida que las consecuencias de la crisis se prolongaban en el tiempo la afectación al sistema diseñado a principios de siglo ha sido evidente, habiéndose tenido que proceder al cierre de iniciativas (ej: Máster en Liderazgo y Gestión de la Ciencia) o al redimensionamiento de la red de centros CERCA con fusiones de los mismos (ej: [Barcelona Institute of Science and Technology](#)). La causa principal de este reagrupamiento institucional es la búsqueda de un tamaño óptimo de gestión. Los centros investigadores poseen una serie de costes fijos cuyo peso relativo se reduce con las fusiones. El planteamiento inicial que creó más de 50 centros independientes se demostró incapaz de permitirles crecer a las dimensiones óptimas operativas (**ver Anexo 3**).

En ese esquema conceptual, ICREA ocupa la posición principal, al organizarse como un verdadero agente dinamizador del Sistema Catalán de Ciencia y Tecnología. Creada en 2001, constituye la cúspide del sistema investigador catalán. Su modelo de convocatorias permanentes de captación de talento investigador rompe con los modelos de gestión de recursos humanos en Ciencia empleados con anterioridad en España. Los “Investigadores ICREA” gozan de un salario negociable y de libertad de instalación en cualquier universidad o centro de investigación de Cataluña. Los investigadores ICREA están considerados entre los científicos más competitivos a nivel internacional. Al menos eso es lo que se desprende de las cifras cedidas por el gobierno catalán para un nuevo análisis publicado en [Nature Jobs](#) en 2016. Según la memoria de 2015, hay 259 investigadores ICREA, de los que sólo 4 se pueden relacionar con el centro de investigación que nos ocupa (IDIBELL): Dres. Manel Esteller, Aurora Pujol, Antoni Rodríguez-Fornells y Ángel Raya (del Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona, en proceso de traslado y fusión con IDIBELL).

El [Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge](#) (IDIBELL) tiene una larga y muy accidentada historia. Para seguirla hay que acudir al relato disponible en las notas incorporadas a los [informes de auditoría](#) de cuentas anuales de la institución. IDIBELL como tal se crea el 29 de diciembre de 2003 como resultado de un convenio de colaboración entre la *Fundació August Pi i Sunyer* (FAPS), el *Hospital Universitari de Bellvitge* (HUB), el *Institut Català d'Oncologia* (ICO),

el *Institut de Recerca Oncològica* (IRO), el *Institut del Diagnòstic per l'Imatge* (IDI) y la *Universitat de Barcelona* (UB). Dicho convenio supone la absorción y extinción de la FAPS, creada en 1988 (como Fundación Privada Hospital de Bellvitge “*Prínceps d’Espanya*” para la Promoción y la Difusión de la Investigación) para dar soporte y gestión a las actividades de investigación del HUB. En 2006 se aprueba la extinción del IRO y su absorción por IDIBELL. En 2009 se convirtió en uno de los primeros cinco centros de investigación acreditados como “Instituto de Investigación Sanitaria” por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). A lo largo de 2010 se completó el traspaso del Programa de Epigenética y Biología del Cáncer de ICO a IDIBELL. En 2011 se inicia el procedimiento de adscripción de IDIBELL a la recién creada institución CERCA. Al mismo tiempo se decreta la extinción de la Fundación del Hospital de Viladecans para la Docencia y la Investigación, que será absorbida por IDIBELL. En 2013 nuevamente IDIBELL se encarga de la extinción y absorción del Consorcio “Biopol L’H” que pretendía desarrollar un plan urbanístico en L’Hospitalet de Llobregat alrededor de un parque de empresas biotecnológicas. En 2015 la *Generalitat de Catalunya* aprobó el inicio del proceso que conllevará la absorción por parte de IDIBELL del [Centre de Medicina Regenerativa de Barcelona](#) (CMRB), proceso que aún no está completado ni en su parte física (traslado del CMRB a L’Hospitalet de Llobregat) ni en su parte administrativa (integración de los investigadores del CMRB en el organigrama de IDIBELL). Y ya se están iniciando los procedimientos para la absorción por parte de IDIBELL de las actividades de investigación del llamado *Consorti Sanitari Integral*. El proceso de redimensionamiento de la institución no se puede dar aún por concluido.

A día de hoy, IDIBELL se organiza como una fundación de la que participan UB, ICO, HUB, Hospital de Viladecans y la propia *Generalitat de Catalunya*. Tras continuos cambios en el equipo directivo (nuevos directores en 2014 y 2017) sus principales desafíos organizacionales son la integración del CMRB y las pérdidas millonarias que sufre desde 2013 (**ver Anexo 4**). Para ello cuenta con un [plan estratégico](#) elaborado por el equipo directivo de 2014. IDIBELL hoy es el resultado de un continuado proceso de integración de diversas estructuras de investigación, presentes o trasladadas al área de L’Hospitalet de Llobregat, con el común denominador de presentar cuentas desequilibradas. La redefinición del rumbo de IDIBELL para los próximos años se está produciendo a través de la reducción de la masa salarial, mediante el cierre de unidades de investigación y de apoyo enteras. Este proceso genera evidentes tensiones internas dentro de la organización.

En el área de Barcelona, IDIBELL se encuentra situado en un municipio de características particulares. L'Hospitalet de Llobregat es, por población, la segunda ciudad de Cataluña. Pero en realidad se encuentra completamente subordinada a la trama urbana de la ciudad condal. Su densidad de población, 20.837 hab/Km², es extremadamente alta en comparación con el resto de España. El PIB por habitante representa el 78% de la media de la región, lo que junto con otros múltiples parámetros (disponibles en [Idescat](#) y en el [Anuario Municipal](#)) nos permiten representar una ciudad de barrios de clases trabajadoras, mayoritariamente castellanohablantes y con una tasa de ocupación ligeramente por debajo de la media catalana. La ocupación se da mayoritariamente en el sector servicios. Los niveles de empleo se sostienen fundamentalmente gracias al “efecto capital” y su proximidad a la Zona Franca del puerto de Barcelona. El número de personas sin estudios básicos se sitúa por encima de la media catalana y los datos generales de salud se encuentran en la parte baja de la horquilla.

El panorama resultante presenta aspectos relevantes para nuestro estudio. Un bajo nivel de renta indicaría una poca disponibilidad de fondos para actividades “superfluas” como el mecenazgo de la investigación. A esto se sumaría un relativamente bajo nivel cultural. Sin embargo, existen datos que apuntan a la capacidad de solidaridad incrementada en clases trabajadoras, especialmente sensibles a temas ligados a la salud (Wilkinson and Pickett, 2009). La inexistencia de datos desagregados impide valorar comparativamente la contribución a financiación solidaria de los habitantes de L'Hospitalet.

IDIBELL posee su propia estructura de [captación de donaciones](#), que en la práctica no es más que una dirección de correo electrónico de contacto. El Departamento de Captación de Fondos sí muestra voluntad de colaborar con los acciones que les son propuestas desde otras instancias (ONGs, investigadores, administraciones etc.). En este sentido, se encuentra por detrás de instituciones punteras en el área de Barcelona, como pueden ser el [Institute for Research in Biomedicine](#) (IRB) o el [Vall d'Hebron Institut de Recerca](#) (VHIR). Ambos organismos presentan enlaces directamente en la portada de sus páginas webs y ofrecen una información mucho más detallada (con campañas específicas). Aunque otros centros, como el [Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer](#) (IDIBAPS), no parecen tener desarrollada ninguna estructura para captar fondos de suscripción popular.

En realidad, la mayor parte de los fondos de micromecenazgo no son recaudados directamente por los OPIs ni por los investigadores (Valls, 2017). Asociaciones y fundaciones caritativas, generalmente organizadas alrededor de un paciente (aglutinador del esfuerzo colectivo), son los principales captadores de fondos (Snyder et al., 2016). En el contexto que atañe al presente trabajo, la investigación biomédica del cáncer infantil, existen multitud de agentes de financiación de ese tipo. Algunos son grandes estructuras con un bagaje histórico muy dilatado, como la [Asociación Española contra el Cáncer](#) (AECC), que cubren un espectro muy amplio de actividades (investigación, tratamiento, apoyo etc.). Frente a éstas, encontramos otras de tamaño más reducido y con una cartera de servicios menor, como la [Asociación Pablo Uguarte](#) o la [Fundación “Alba Pérez lucha contra el cáncer infantil”](#) (FAP). Finalmente, en el tejido social catalán no faltan iniciativas más discretas pero aún así capaces de obtener una cantidad relevante de fondos, como podría ser la [Coordinadora de Viladecans contra el cáncer](#). Todas ellas cuentan con socios estables, y las más grandes poseen sus propias plataformas de captación de donaciones por suscripción popular. Las más pequeñas utilizan eventos más informales (comidas solidarias, ventas de pequeños objetos, colaboraciones con empresas y organismos etc.) con mucho éxito. En ayuda de las más pequeñas existen distintas iniciativas de emprendimiento social que les proporcionan las herramientas necesarias para hacer *crowdfunding* a través de internet. Entre ellas, en la región catalana destaca [Teaming](#) (ver Anexo 5), especializada en la gestión de las donaciones a través de las nóminas empresariales. Actualmente, según cifras de la propia organización disponibles en su web, recauda más de 240.000€ mensuales (con una recaudación acumulada próxima a los 6 millones de €). Teaming gestiona más de doscientos proyectos relacionados directamente con la investigación científica. El mayor de ellos recauda 60.000€ anuales, mostrando el gran nivel de sensibilización de la población sobre la investigación científica.

En resumen, la reestructuración del Sistema Científico Catalán está provocando que el peso de la financiación proveniente del sector del *crowdfunding* cobre particular relevancia. Es éste un sector aún incipiente pero que muestra signos de pujanza. Sin embargo, para mantener su crecimiento requiere una mayor implicación de los investigadores e instituciones. Esto no se puede hacer con las actuales estructuras organizativas, por lo que se hace necesario plantear innovaciones organizacionales para adecuarse a la nueva situación.

Desarrollo del trabajo

Metodología

La presente tesina se presenta como un compendio de tres de las actividades realizadas durante el trabajo de los diferentes módulos del Máster en Gestión de la Ciencia y la Innovación. Es por tanto fundamentalmente un trabajo de carácter inductivo, a través del estudio de primera mano de la relación entre el Grupo de Investigación en Sarcomas de IDIBELL y la Fundación “Alba Pérez lucha contra el cáncer infantil”.

Además de una propia valoración cualitativa personal, se han mantenido numerosas conversaciones no estructuradas tanto con los miembros del Grupo como con el personal directivo de la Fundación. La Dirección General y el Departamento de Calidad y Gestión de la Información de IDIBELL ayudaron a comprender la situación institucional en el contexto catalán y español. Estas impresiones fueron complementadas a través de un diálogo por correo electrónico con el Prof. Andreu Mas Colell (**ver Anexo 3**) que ofrece sin duda una visión informada de la evolución del Sistema Catalán de I+D+i. Asimismo, a través de conversaciones con el Departamento de Comunicación, Divulgación y Captación de Fondos de IDIBELL se ha obtenido una valoración cualitativa de la situación del *crowdfunding* desde el punto de vista institucional. Finalmente, se establecieron una serie de diálogos por correo electrónico con responsables de plataformas de micromecenazgo (Mónica González de Precipita, **ver Anexo 2** y Céline Beaulaton de Teaming, **ver Anexo 5**) para conocer mejor sus mecanismo internos de evaluación. Es pues necesario reconocer y agradecer a todas estas personas su ayuda en la elaboración de la presente memoria.

Toda esta información de primera mano fue contrastada y enfrentada a los datos estadísticos procedentes de fuentes oficiales de garantía y a la bibliografía (conocida de antemano o buscada *ex professo* en la base de datos Scopus). Al ser una obra diseñada para ser leída en pantalla, y no en formato impreso, se encontrarán a lo largo del texto enlaces hipervinculados a direcciones web (reconocibles por su color azul). En ningún caso se tratan de fuentes esenciales para la comprensión del trabajo, sino invitaciones a explorar ciertos detalles accesorios al discurso principal.

Objetivos

- Analizar el potencial del mecenazgo por suscripción popular como agente financiador en el Sistema Nacional de Investigación de España.
- Estudiar la relación entre público, ONGs e investigadores en el proceso de financiación y rendición de resultados en Ciencias Biomédicas.
- Comprender las necesarias acciones de gestión en los OPIs para producir una adecuada diseminación de los resultados y rendición de cuentas ante la ciudadanía.

Actividades y discusión

Las actividades seleccionadas se presentan tal y como se realizaron en su momento (marcadas en un tono de gris para facilitar su identificación), para insertar mejor su lectura en la reflexión general. La discusión se hilera y construye a partir de la idea de que las actividades de mecenazgo por suscripción popular en España representan una interfaz de singular importancia entre Ciencia y sociedad.

Primera actividad seleccionada, 12 de diciembre de 2015:

Elabora un informe original (de no más de 2000 palabras) sobre el sistema de innovación de tu región/país utilizando como modelo el descrito en el tema y apoyándote en los indicadores de las bases de datos disponibles a nivel regional y nacional. Identifica las fuentes de información empleadas, tanto en la redacción del documento, como a la hora de mostrar las gráficas o tablas que consideres oportunas para caracterizar el sistema de innovación objeto de tu análisis. También comenta, en los casos en los que resulte pertinente, las carencias de los datos y de las informaciones que has encontrado al tratar de hacer el trabajo.

¿Existe el Sistema Nacional de Innovación en España?

El de SNI es un concepto a veces difuso, que impide establecer teorías científicas predictivas, basado en indicadores complejos y no siempre comparables. Pero el concepto permite hacer análisis retrospectivos y ciertas comparaciones informativas. El análisis se regirá por los planteamientos de Fernández de Lucio (2001), a partir del modelo de Fernández de Lucio y Castro (1999), cómo indica el enunciado y me basaré fundamentalmente en los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) de 2008 a 2013 (al no estar disponibles los datos completos de 2014 para la Encuesta

Nacional de Innovación). Me parece importante destacar la dificultad de navegación por páginas como el CIS o Eurostat, que dificultan enormemente la adquisición de datos. Varias referencias provienen de lecturas de internet (hipervinculadas), entiendo que han de verse como opiniones informadas y no como análisis científicos.

- **Recursos del SNI español**

Los recursos del sistema comprenden dos variables muy relacionadas pero no siempre pareadas: el personal y el nivel de gasto.

Personal empleado en actividades de I+D por años y sectores/unidad (INE).

	Total (equivalencia a jornada completa)	Administración Pública: Total (equivalencia a jornada completa)	Administración Pública: %	Enseñanza superior: Total (equivalencia a jornada completa)	Enseñanza superior: %	Empresas: Total (equivalencia a jornada completa)	Empresas: %	IPSFL: Total (equivalencia a jornada completa)	IPSFL: %
2008	215676	41139	19,1	78846	36,6	95207	44,1	484	0,2
2009	220777	45353	20,5	81203	36,8	93699	42,4	522	0,2
2010	222022	46008	20,7	83300	37,5	92221	41,5	493	0,2
2011	215079	43913	20,4	80900	37,6	89841	41,8	425	0,2
2012	208831	41787	20	77238	37	89364	42,8	442	0,2
2013	203302	39349	19,4	74923	36,9	88635	43,6	395	0,2

En la evolución vamos a ver siempre una fase ascendente hasta 2010 seguida por un descenso que llega hasta el último año analizado. Creo que no tiene mucho sentido detenerse a hablar de “la crisis” ya que seguimos en ella. Sí quiero comentar el dato de personal de I+D en empresas, porque intuitivamente creemos tener la sensación de que sólo el sector público investiga y los datos no sólo revelan lo contrario sino que además indican que, a nivel de personal, la I+D en empresas ha aguantado mejor la crisis que en las AAPP.

Investigadores por año y sectores/unidad (INE).

	Total (equivalencia a jornada completa)	Administración Pública: Total (equivalencia a jornada completa)	Administración Pública: %	Enseñanza superior: Total (equivalencia a jornada completa)	Enseñanza superior: %	Empresas: Total (equivalencia a jornada completa)	Empresas: %	IPSFL: Total (equivalencia a jornada completa)	IPSFL: %
2008	130986	22578	17,2	61736	47,1	46375	35,4	298	0,2
2009	133803	24165	18,1	63175	47,2	46153	34,5	311	0,2
2010	134653	24377	18,1	64590	48	45377	33,7	309	0,2
2011	130235	22893	17,58	62185	47,75	44915	34,49	242	0,19
2012	126778	21850	17,23	59775	47,15	44920	35,43	232	0,18
2013	123225	20673	16,78	57641	46,78	44714	36,29	197	0,16

Mientras que en el resto de sectores sólo la mitad, *grosso modo*, del personal se corresponde con “Investigadores”, en la Enseñanza Superior (Universidades) conforman $\frac{3}{4}$ partes. Esto representa sin duda una desviación de la norma que no se puede sustentar sólo en la especialización científica

de las universidades. La falta de personal técnico y de apoyo condicionará la calidad de los resultados y dificultará las interacciones con los otros sectores del SNI. De hecho, esa falta de transferencia de conocimiento desde las universidades es ampliamente señalada cómo un problema del SNI español (1, 2).

En cuanto a los recursos económicos, se observa la misma tendencia de crisis que en los recursos humanos:

Gastos internos totales en actividades de I+D en relación con el PIB, por años y sectores de ejecución (INE).

	PIB	(Gastos I+D/PIB)*100: Total	(Gastos I+D/PIB)*100: Administración Pública	(Gastos I+D/PIB)*100: Enseñanza superior	(Gastos I+D/PIB)*100: Empresas e IPFSL
2008	1088124	1,35	0,25	0,36	0,74
2009	1053914	1,38	0,28	0,39	0,72
2010	1045620	1,4	0,28	0,39	0,72
2011	1046327	1,36	0,26	0,38	0,71
2012	1029279	1,3	0,25	0,36	0,69
2013	1049181	1,24	0,23	0,35	0,66

Sería interesante determinar el peso de los salarios en estas figuras, para entender mejor si la bajada de recursos se debe sólo a la caída de personal o cuánta erosión se ha producido a nivel de financiación de proyectos. Pero no he sido capaz de obtener esos datos.

- **Estructura del SNI**

Científico: formado por las aproximadamente 76 universidades españolas (3), los más de 130 centros adscritos al CSIC (4), el ISCIII y sus 30 institutos de investigación sanitaria acreditados (5), resto de OPIs y departamentos de I+D empresariales o de entidades sin ánimo de lucro. En números no parecen pocos, pero no he conseguido encontrar datos comparativos a este nivel en la UE, supongo que por la dificultad de establecer comparaciones entre centros de disimilar tamaño e intenciones. Sí me parece importante indicar que desde principios de siglo sólo se han creado universidades privadas en España (varias de educación a distancia), aparentemente más centradas en la docencia que en la investigación (no he encontrado datos sobre actividad investigadora en universidades privadas).

Productivo: El siguiente entorno representa básicamente la contribución empresarial al SNI. De nuevo, es difícil de valorar pero la encuesta nacional de innovación proporciona una aproximación al número de empresas innovadoras.

Principales indicadores de innovación tecnológica, por rama de actividad (INE).

2013	Empresas innovadoras: Total	Empresas innovadoras: %	Intensidad de innovación	Gastos en innovación: Total (miles de euros)	Gastos en innovación: I+D (internos y externos) (%)	Gastos en innovación: Otras actividades innovadoras (%)	% de la cifra de negocios en productos nuevos y mejorados
AGRICULTURA, GANADERÍA, SILVICULTURA Y PESCA	533	8,39	0,49	90457	61,38	38,62	2,73
TOTAL INDUSTRIA	7437	23	1,32	6903527	66,32	33,68	17,67
TOTAL SERVICIOS	10270	11,06	0,71	6078163	66,9	33,1	10,88

2008	Empresas innovadoras: Total	Empresas innovadoras: %	Intensidad de innovación	Gastos en innovación: Total (miles de euros)	Gastos en innovación: I+D (internos y externos) (%)	Gastos en innovación: Otras actividades innovadoras (%)	% de la cifra de negocios en productos nuevos y mejorados
AGRICULTURA, GANADERÍA, SILVICULTURA Y PESCA	1341	19,1	0,71	150068	60,58	39,42	4,58
TOTAL INDUSTRIA	14249	31,13	1,24	8014113	58,09	41,91	20,49
TOTAL SERVICIOS	19207	18,66	0,93	10887574	49,58	50,42	9,87

Cómo se puede observa ha habido un brusco cambio entre los datos de 2008 y de 2013. Se ha producido una caída de aproximadamente el 50% en el número de empresas innovadoras. Pero, ¿cuál es la influencia de fusiones y adquisiciones en este parámetro? El gasto total no ha caído tanto y los porcentajes totales y la “intensidad” (Gastos en actividades innovadoras/Cifra de negocios en porcentaje) han subido. Sin embargo, el porcentaje de la cifra de negocios cae en Agricultura e Industria, pero sube en los Servicios. En general, y cómo veíamos en el apartado de los recursos, el entorno productivo parece haber resistido mejor a la crisis que el científico.

Financiero: De nuevo es complejo de valorar, los datos del INE nos proporcionan indicadores genéricos del origen de la financiación:

Gastos internos totales en I+D, por sector de ejecución y origen de los fondos (INE).

2013	Total	Administración pública	Enseñanza superior	Empresas	IPSFL	Extranjero
Total	13011798	5416398	530456	6025088	81970	957887
Administración Pública	2436444	2026840	5480	144386	26967	232771
Enseñanza superior	3647407	2645811	516813	240210	36807	207766
Empresas	6906396	740220	8053	5632231	9230	516661
IPSFL	21551	3527	110	8260	8965	689

2008	Total	Administración pública	Enseñanza superior	Empresas	IPSFL	Extranjero
Total	14701393	6699339	473985	6608550	81416	838103
Administración Pública	2672288	2352916	5610	156724	20787	136251
Enseñanza superior	3932413	2893854	465263	346782	37508	189007
Empresas	8073521	1444958	2825	6099298	14761	511680
IPSFL	23171	7611	287	5746	8361	1165

De los resultados se observa que el SNI ha aprovechado la crisis para captar más fondos procedentes del extranjero, como paliativo de la caída de la inversión pública nacional. Es interesante también ver que las empresas han incrementado su inversión total en I+D+i desde 2008 a 2013. Y es de valorar que las entidades sin ánimo de lucro hayan mantenido sus niveles de inversión. Estos datos apuntan a que la crisis es sobre todo una crisis de priorización en el sector público que ha recortado sus fondos al sistema. Me habría gustado tener más datos sobre *venture capital* durante este periodo, pero sólo he encontrado una referencia (6) que valora cómo muy insuficiente y demasiado localista el panorama del capital riesgo en España.

Tecnológico y de servicios avanzados: El SNI español ha hecho grandes esfuerzos en establecer interfaces de servicios para mejorar el traslado de la investigación a la innovación y facilitar la atención de las necesidades de mercado por parte de los investigadores (OTRIs, consultoría, bienes de equipo etc.) pero no he encontrado ningún estudio que proporcione datos satisfactorios a este respecto.

- **Capacidad de absorción del SNI**

La innovación no sólo necesita “creadores” sino también una sociedad capaz de entender y abrazar las innovaciones propuestas. La capacidad de absorción trata de esto y para analizarla necesitamos indicadores sociales como el nivel cultural y educativo general, o el nivel de empleabilidad de los ciudadanos con nivel de estudios más alto.

El informe COTEC proporciona datos sobre el nivel de estudios de la población española (7) que son en general satisfactorios y han mejorado durante el periodo 2008-2013. Sin embargo, el dato de la empleabilidad de los doctores me parece bastante genérico. No me parece que sea lo mismo que trabajen en un puesto directivo o en un McDonald's.

Porcentaje de doctores por campo de doctorado y situación laboral a 31-12-2009 (INE).

	Total	Empleado	Desempleado	Inactivo
Total	100	96,1	2,08	1,82
Ciencias Naturales	33,27	32,19	0,93	0,16
Ingeniería y Tecnología	8,01	7,78	0,12	0,11
Ciencias Médicas	20,89	20,34	0,25	0,3
Ciencias de la Agricultura	2,98	2,85	0,14	0
Ciencias Sociales	20,14	19,37	0,28	0,49
Humanidades	14,7	13,58	0,35	0,77

Pero en general, creo (más una impresión que una conclusión basada en tan escasos datos) que la sociedad española posee los niveles suficientes para absorber un SNI dinámico, al menos en sus estratos de edad más jóvenes. España es una sociedad que ha demostrado gran capacidad de absorber innovaciones, desde los *smartphones* a las cocinas vitrocerámicas. Aunque otros datos, cómo los hábitos de lectura, muestran grandes desigualdades en el nivel cultural (8). Me parecería interesante ver una tabla de distribución de rentas vs. nivel de estudio vs. grupo de edad para entender mejor si la capa más educada de la sociedad tiene capacidad económica de ejercer su papel en la absorción de la innovación.

- **Articulación del SNI**

La articulación hace referencia fundamental a los flujos entre los distintos entornos del SNI, pero carecemos de elementos estadísticos relevantes (o no los he sabido reconocer) para cuantificar y analizar dichos parámetros. Ya hemos mostrado anteriormente, al hablar del entorno financiero y los recursos económicos, que la inversión suele emplearse internamente en empresas y universidades. Sólo la financiación de las AAPP y la proveniente del extranjero se distribuye significativamente entre otros sectores. Otra forma de analizar esta articulación es el análisis de las estructuras de interfaz con el llamado entorno tecnológico y de servicios avanzados, que ya habíamos visto que es difícil de delimitar. Mientras que casi todas las universidades y OPIs cuentan ya con OTRIs, sólo la

mitad de las universidades contaban con incubadoras de empresas o parques científicos en 2013 ([9](#), [10](#)). Mucho se ha avanzado, pero el sistema todavía admite mejoras ([11](#)).

- **Marco legal e institucional**

Mucho se podría escribir de la histórica relación de la sociedad española con la ciencia y la innovación, desde el trágico final del capitán Malaspina ([12](#)) al desmantelamiento científico por parte del franquismo inicial ([13](#)). Sin embargo los datos más recientes sitúan a los científicos como uno de los colectivos que más confianza social concitan ([14](#)) y revelan que los españoles no están en conjunto muy desviados de nuestro entorno europeo en conocimientos científicos básicos ([15](#)). En ese sentido podemos entender que el ambiente institucional es favorable a la innovación.

Otra cosa muy distinta es el marco legal, lastrado en estos últimos años por la falta de priorización. La Ley de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación fue aprobada por amplio consenso en 2011 ([16](#), [17](#)). Es un texto ambicioso que pretende fundamentalmente generar un marco estable para favorecer el impulso privado en investigación, desarrollo e innovación. Como pasa habitualmente en nuestra sociedad, la norma tuvo también “amplio consenso” para ser relegada en su aplicación durante toda la presente legislatura. Así, es imposible realizar un análisis sobre el marco legislativo. La reciente aprobación “en diferido” de la Agencia Estatal de Investigación ([18](#)) tampoco permite hacer juicios exactos sobre el impacto que tendrán los nuevos planteamientos de financiación en el desarrollo futuro del SNI.

Dentro del marco legal e institucional existe otro parámetro que me parece relevante comentar, y es el de la endogamia en el SNI (particularmente en las universidades, [19](#)). Es este un problema básico del marco institucional del SNI, al minar la difusión de novedades por movilidad y fomentar la cultura de “calla y aguanta”. Sin embargo, el prestigio social que tiene el estamento académico nubla la percepción ciudadana de este fallo sistémico, y el acceso de las élites universitarias al estamento político bloquea cualquier iniciativa de reforma desde antes de que se articule.

- **Resultados del SNI**

Existen diversos métodos para valorar los resultados de un SNI, me voy a centrar en dos indicadores: la producción de publicaciones científicas y el número de patentes concedidas.

Country Rankings 2013 (SCImago).

Rank	Country	Documents	Citable documents	Citations	Self-Citations	Citations per Document	H index
1	United States	603682	535129	1734351	903252	2,87	1648
2	China	438674	431713	725528	443545	1,65	495
3	United Kingdom	180190	151522	522072	154931	2,9	1015
4	Germany	158096	146193	480103	154360	3,04	887
5	Japan	127781	121144	261687	85461	2,05	745
6	France	115038	105525	319909	88423	2,78	811
7	India	111184	104522	158914	65056	1,43	383
8	Italy	97800	89063	285602	96074	2,92	713
9	Canada	94100	85162	275922	65230	2,93	794
10	Spain	83054	76231	221453	62722	2,67	591
11	Australia	82635	73267	237151	67493	2,87	644
12	South Korea	72722	69967	155340	44179	2,14	424
13	Brazil	61460	58391	92143	31904	1,5	379
14	Netherlands	53809	48725	199593	44060	3,71	694
15	Russian Federation	46335	45110	61992	26580	1,34	390

Si comparamos con los datos de 2008 ([20](#)), España ha perdido posiciones, pese al aumento de producción. Nuevamente apreciamos los efectos de la crisis. En un contexto más cerrado a las ciencias naturales, el *Nature Index* ([21](#)) nos muestra que el SNI español es el hermano pequeño en la Europa Occidental tanto por disciplinas como por organizaciones. La dispersión organizacional de la ciencia española tal vez mereciera un análisis más detallado, cómo se ha mencionado en el apartado de la estructura.

Con respecto a patentes, me parece importante valorar el número de patentes otorgadas ya que son ellas las que permiten el desarrollo tecnológico posterior.

Concesiones de patentes (INE).

CONCESIONES	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Total	22165	21337	18505	21444	22081	21592
Vía Nacional (Directas)	2202	2507	2669	2719	2653	2893
Vía Europea (Directas y Euro-PCT)	19888	18735	15732	18632	19361	18588
PCT que entran en fase nacional	75	95	104	93	67	111

De estos datos se aprecia poca variabilidad entre los años, sólo una muesca a la baja en 2010 que, si bien se puede relacionar con la crisis, no se prolongó en toda su duración.

- **Conclusiones de la actividad**

El modelo de SNI no constituye una teoría, no permite realizar predicciones ni comparaciones sobre bases sólidas. Pero sí proporciona un marco estable para hacer observaciones, descripciones, que sin duda son la mejor fuente para construir hipótesis que es la base misma del método científico. Es por ello que he titulado mi informe con interrogantes y por lo que más que conclusiones al uso, me gustaría terminarlo planteando sensaciones que he tenido realizando este trabajo.

Mi sensación es que el SNI español presenta una dualidad importante entre el entorno científico y el productivo. El primero ha sufrido enormemente en la crisis por el cierre de la financiación pública nacional, mientras que el segundo ha dado muestras de recuperarse más rápido. El descenso en número “empresas innovadoras” debería analizarse con más detalle, para ver si se trata de cierres o de fusiones.

La sociedad española no parece presentar impedimentos genéricos a la innovación, pero la falta de reacción ante problemas como la endogamia o los incumplimientos en la implantación de la Ley de la Ciencia hacen pensar en que hay una “confianza distante”. La sociedad no siente la necesidad de defender ese aspecto de ella misma. En términos más prácticos, eso se visualiza es la escasez de capital riesgo (6) o en la relativa insuficiencia de las estructuras de interfaz entre los distintos entornos. Llama a la atención la desproporción entre personal investigador y de apoyo en la Enseñanza Superior. Está aún muy arraigada la idea del microgrupo (un jefe, un doctorando, un proyecto).

En conjunto, pareciera de que el SNI español aún está en construcción. He evitado el tema de la distribución territorial a sabiendas. Es evidente la existencia de dos polos alrededor de Madrid y Barcelona (7). Pero creo que en la escala de la economía global, España entera es sólo una pequeña esquina de Europa. Me parece más interesante la falta de “masa” de las organizaciones científicas españolas: ni siquiera el CSIC aparece en el *top* del *Nature Index*, por no hablar de las universidades (21). Para incrementar los flujos entre los distintos entornos y los aprovechamientos de los descubrimientos hace mucha falta invertir en la generación de estructuras técnicas de apoyo y mejorar en el tamaño de los grupos (que pueden y deben ser cómo en Europa: con varios jefes y varios proyectos activos).

- **Referencias de la actividad**

Manuales básicos:

- Fernández de Lucio, I., Gutiérrez Gracia, A., Jiménez Sáez, F., Azagra Caro, J. (2001): “Las debilidades y fortalezas del Sistema Valenciano de Innovación” en el libro M. Olazarán y M. Gómez Uranga (eds.) Sistemas Regionales de Innovación. Universidad del País Vasco.
- Fernández de Lucio, I., Castro, E. (1995): “La nueva política de articulación del Sistema de Innovación en España”. VI Seminario Latinoamericano de Gestión Tecnológica. ALTEC. Libro: Anales del Seminario, pp 115-134. Concepción (Chile).

Otras referencias:

- (1) Lidia Montes. “El quinteto de consejos para mejorar el sistema de transferencia de tecnología.” El Mundo 02/10/2015.
- (2) Adelaida de la Calle. “Reflexiones sobre el análisis de un sistema de innovación.” Universiablogs 08/03/2010.
- (3) “Universidades de España.” Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- (4) “Consejo Superior de Investigaciones Científicas.” Wikipedia.
- (5) “Institutos de Investigación Sanitaria.” Instituto de Salud Carlos III.
- (6) Alex Barrera. “*The Spanish VC industry has one big problem: it doesn't exist.*” Tech.eu 05/12/2013.
- (7) “Informe COTEC 2015: Ciencia y Tecnología.” Fundación COTEC para la Innovación.
- (8) “El 35% de los españoles no lee 'nunca o casi nunca'.” El País 08/01/2015.
- (9) “Oficinas de Transferencia de Resultados de Investigación.” Ministerio de Economía y Competitividad.
- (10) “Encuesta de Investigación y Transferencia de conocimiento 2012-2013: La I+TC universitaria se resiente y reacciona ante la crisis económica sufrida.” Conferencia de Rectores de Universidades Españolas.
- (11) Fernando Conesa. “25 años de Oficinas de Transferencia en España.” Redtransfer.org.
- (12) “Alessandro Malaspina.” Malaspina 2010.
- (13) Manuel Ansedé. “La ciencia que desmanteló Franco.” El País 25/07/2015.
- (14) José Juan Toharia. “Científicos y políticos: los polos extremos de la confianza ciudadana.” El País 10/01/2013.

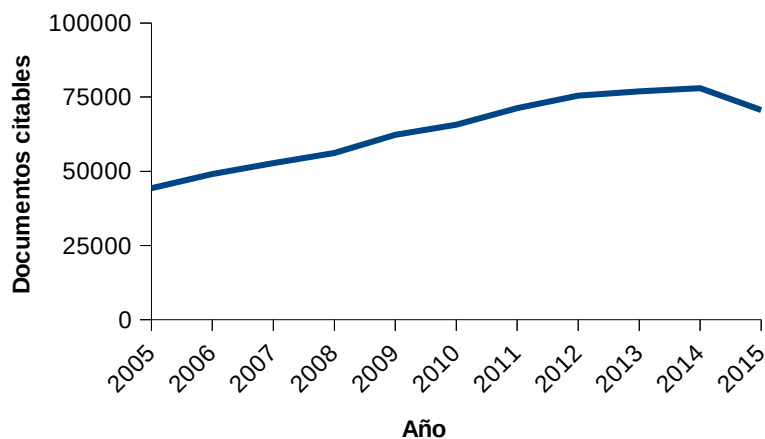
- (15) Javier Salas. “La imagen de la ciencia entre los españoles, en quince gráficos.” *Materia* 11/07/2014.
- (16) Alicia Rivera. “La nueva ley de la ciencia, aprobada por amplio consenso en el parlamento.” *El País* 12/05/2011.
- (17) “Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación.” BOE.
- (18) “El Consejo de Ministros aprueba la Agencia Estatal de Investigación.” *El Confidencial* 27/11/2015.
- (19) Maribel Marín y Pilar Álvarez. “La endogamia alcanza al 73% de los docentes.” *El País* 30/11/2014.
- (20) “*SCImago Journal & Country Rank*.” SCImago Lab.
- (21) “*Nature Index: North & West Europe*.” *Nature* vol. 522 (Supplemental) 17/06/2015.

El interés de esta primera actividad es proporcionar un adecuado contexto para el resto del trabajo. En los meses que han pasado desde su realización, la situación del Sistema Nacional de Investigación no ha mejorado ni cambiado sustancialmente, en todo caso continua su tendencia descendente (COTEC, 2016). Referidos a 2014, la inversión total en actividades de Investigación, Desarrollo e Innovación (I+D+i) sumó una nueva caída del 1,5% del PIB. Aunque el dato se interpreta de manera positiva por suponer una reducción del ritmo de caída, en realidad sigue agravando la situación del Sistema de Ciencia y Tecnología que está en niveles de financiación equivalentes al año 2007. En este sentido, las cifras incluidas en el proyecto de [Presupuestos Generales del Estado para 2017](#) marcan un nuevo descenso (2,3%) de la inversión no financiera. A nivel internacional, nuestra desinversión choca con las economías más dinámicas de nuestro entorno e incluso con países de tamaño similar (como es Polonia). Todos ellos aumentaron sus niveles de inversión en el periodo, de manera muy decidida en el caso polaco (COTEC, 2016).

El resultado general de esta continuada tendencia es la pérdida sostenida de la capacidad de producir resultados. Los últimos datos disponibles en la web de [SCImago](#), correspondientes a 2015, hablan de una caída de casi 6.000 publicaciones “citables” anuales entre 2013 y 2015 (**ver Figura 1**). La publicación de resultados científicos va siempre retrasada con respecto a los niveles de inversión, ya que lo que se publica hoy es lo que se investigó en años pasados (Björk and Solomon,

2013). Es por tanto de esperar que esa caída en producción (publicaciones, patentes etc.) se prolongue en los próximos años, mientras los niveles de inversión no se recuperen.

Figura 1: Evolución del número de documentos citables (SCImago).



Cabe destacar que el espectacular aumento de las fuentes privadas de financiación desde instituciones privadas sin fines de lucro (IPSFLs en los [datos del INE](#), ver **Tabla 2**). Mientras que la inversión total ha caído casi un 13% desde 2008, las IPSFLs han incrementado su inversión en más de 30 millones € (un crecimiento del 40%). Si bien es cierto que su capacidad en términos reales es limitada (conforman el 0,9% del total de inversiones en I+D+i) representan el único cambio de tendencia en el presente ciclo. Es difícil de saber cuánto de la inversión procedente de las IPSFLs se corresponde a actividades de micromecenazgo por suscripción popular, pero resulta plausible especular que gran parte de ese incremento se deba al auge del *crowdfunding*.

Tabla 2: Gastos internos totales en actividades de I+D+i a cargo de IPSFLs (INE).

Año	Total (miles €)	%
2015	114.945	0,9
2014	86.498	0,7
2013	81.970	0,6
2012	85.838	0,6
2011	78.200	0,6
2010	99.922	0,7
2009	91.244	0,6
2008	81.416	0,6

Con respecto a Cataluña, la región no se desvía sustancialmente de los datos del conjunto del Estado. Hay que tener en cuenta su previa posición en la vanguardia de la actividad científica y del importante tamaño de sus OPIs y sus empresas. Sí es destacable que es una de las tres regiones en las que subió el número de investigadores por cada mil habitantes (en el periodo 2008-2014). Esto indicaría una apuesta por mantener los niveles de empleo (COTEC, 2016). Es difícil de analizar, pero seguramente la buena capacidad de las instituciones catalanas para captar fondos europeos haya contribuido a ese mantenimiento del empleo investigador.

En el último año analizado (2014) sí se dio una ligera bajada en el número de investigadores por lo que podríamos estar ante un cambio de tendencia aún no completamente desarrollado. En ese sentido es importante destacar el proceso de reconversión y fusión de muchos de los OPIs catalanes. Este proceso de concentración fue acelerado precisamente en 2014 (BioCat, 2016): [BIST](#) (agrupando 6 centros de prestigio como el IRB, el CRG, ICFO etc.), [EURECAT](#) (resultado de la agregación de los principales centros tecnológicos regionales), la absorción del [Instituto de Medicina Predictiva y Personalizada del Cáncer](#) y la *Fundació Josep Carreras* por el [Germans Trias i Pujol](#), por citar solo algunas. Dicho proceso de consolidación también afecta a IDIBELL que absorberá al CMRB (reconvertido en [Programa de Translación Clínica de Medicina Regenerativa](#)) en su estructura. Aunque una fusión entre centros de investigación no tiene por qué impactar directamente en el número de investigadores, la naturaleza misma del proceso de fusión implica una optimización, reducción, del personal de apoyo técnico (plataformas etc.) y administrativo (gestión, transferencia etc.). Aún así, ciertas tendencias (participación en convocatorias de recursos humanos etc.) sí parecen indicar una próxima reducción del personal investigador en los OPIs catalanes.

En este contexto de inversión menguante y enormes desafíos organizacionales es imperativo poseer una planificación estratégica articulada. La planificación estratégica es una herramienta fundamental de gestión. Supone la adecuación de la actividad de una organización al mismo tiempo a la situación de su entorno y a la capacidad de sus recursos (Daza Lesmes, 2010). Su implementación permite evaluar la situación interna y externa para, a través de un proceso de ajuste continuo, organizar las acciones necesarias para la adecuada continuidad de la organización. Frente a la planificación tradicional (que entiende la organización como un sistema cerrado), la planificación estratégica se concibe como abierta a su entorno: económico, tecnológico, político,

Santi Rello Varona (2017)

social etc. (Rivero and López, 2012). Pasemos por tanto a analizar cual es el desarrollo estratégico en vigor en IDIBELL.

Segunda actividad seleccionada, 30 de enero de 2016:

Busque en la página web de su entidad su misión, su visión y sus valores y descríbalos. Busque esta misma información para al menos otra entidad similar y analice las similitudes y diferencias. En caso de que su entidad no ofrezca públicamente esta información, busque la información equivalente para dos entidades externas (públicas o privadas) y desarrolle el mismo ejercicio.

La entidad para la que trabajo actualmente es el *Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge*. El IDIBELL es el centro de investigación sanitaria creado a partir del Hospital de Bellvitge de L'Hospitalet de Llobregat (Cataluña, España). Su página web muestra los principios de su “[Estrategia](#)”:

La **misión** del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL) es llevar a cabo actividades de investigación en medicina celular, donde la investigación básica de alto nivel esté al servicio de preguntas clínicas relevantes y del desarrollo económico.

La **visión** de futuro del IDIBELL es convertir el núcleo sanitario de Bellvitge en uno de los polos de salud excelentes del sur de Europa, gracias a su combinación de amplio alcance asistencial, experiencia investigadora y entorno económico singular.

Valores: Compromiso, Curiosidad, Salud, Talento, Trabajo en Equipo y Excelencia.

Para hacer la comparación, busqué otro centro de investigación de Barcelona generado a partir de un gran hospital de similares características: el VHIR (*Vall d'Hebron Institut de Recerca*), cuya web aporta los determinantes de su “[Plan Estratégico 2016-2020](#)”:

Somos una institución del sector público que promueve y desarrolla la investigación, la innovación y la docencia biosanitaria del Hospital Universitario Vall d'Hebron. A través de la excelencia de nuestra investigación identificamos y aplicamos nuevas soluciones a los problemas de salud de la sociedad y contribuimos a extenderlas por todo el mundo.

Queremos que el Instituto de Investigación del Hospital Universitario Vall d'Hebron (VHIR, por sus siglas en catalán), sea reconocido en 2020 como un Instituto europeo excelente, competitivo y líder en investigación clínica y translacional vinculado a un hospital universitario.

Valores:

Compromiso y ética. El VHIR es una institución comprometida con nuestros pacientes y profesionales con la voluntad de extrapolar las soluciones locales a nivel global. Lo hacemos con integridad, responsabilidad ética y social, sostenibilidad, igualdad de oportunidades y transparencia.

Innovación y creatividad. Nos mueve estar a la vanguardia del conocimiento. Nuestra investigación debería ser disruptiva y estar basada en la curiosidad y la imaginación, y surge de los problemas de salud. Creamos, innovamos y transferimos el conocimiento de nuestra investigación a la sociedad.

Exigencia. Autoexigencia diaria para alcanzar los niveles más altos de calidad posibles mediante la autocrítica, el análisis, la dedicación y la constancia.

Eficiencia. Afrontamos los retos de nuestra labor diaria con rigor, agilidad y efectividad.

En un primer análisis lo primero que destaca es que el VHIR posee un plan estratégico para un marco temporal definido (2016-2020) mientras que IDIBELL no plantea referencia temporales a su estrategia institucional. La implantación de un marco temporal definido es uno de los criterios “SMART” a los que se debe ajustar un plan estratégico exitoso.

La misión representa el propósito que justifica la existencia de la entidad. A ese respecto el IDIBELL reivindica un campo de investigación, la “medicina celular” que en realidad no existe. Una simple búsqueda en [Google](#) te remite a un pseudocientífico alemán (Dr. Rath) y a una clínica en Marbella. La misma [búsqueda](#) en inglés (*cellular medicine*) sí presenta entre los primeros resultados, aparte del Dr. Rath, referencias al *Medical Research Council* y a la *Newcastle University*. Evidentemente el IDIBELL no se dedica a las pseudociencias y “medicina celular” para ellos es un simple reclamo publicitario. El instituto se dedica a la investigación de biología celular y molecular en temas médicamente relevantes (cáncer, neurología, diabetes, enfermedades genéticas etc.) desde una vocación por la aplicabilidad de la investigación. El VHIR define su misión en primera persona (“Somos”) y de manera más detallada al hacer referencia a un triple carácter (investigación, innovación y docencia) y a un marco geográfico reconocible: HU Vall d'Hebron. El término empleado para el objeto principal (“biosanitario”) aunque forzosamente genérico, es más reconocible por el público en general. Presentan su carácter público en la definición, de manera que el fin economicista se transforma en uno más social.

Sobre la visión, IDIBELL en mi opinión abarca demasiado y se sale de su misión. La experiencia investigadora parece una simple cuestión de tiempo. Como entidad científica tiene poco sentido que se marque ambiciones asistenciales en su deseo de futuro. Y no está claro a qué se refiere en lo de

“entorno económico singular”. Sólo queda definido el horizonte geográfico (sur de Europa). Por el contrario, el VHIR es mucho más concreto. A pesar de las comunes apelaciones no tan cuantificables a la “excelencia” y a la “competitividad” sí hace una apelación al liderato entre los centros de investigación asociados a hospitales.

Los valores del IDIBELL no aparecen detallados, cómo sí hace el VHIR, por lo que en algún caso resultan confusos. El ejemplo más claro es “Salud”, ¿quiere decir que investigamos para mejorar la salud o que investigamos en condiciones saludables? En general son términos muy poco concretos y muy abusados en lenguaje político-publicitario (“compromiso”, “excelencia”, etc.). Sí me parecen destacables las apelaciones a la “curiosidad”, al “talento” y al “trabajo en equipo”. El VHIR sí que desarrolla sus valores entre los que me gustaría destacar la apelación a la “ética”, a la “innovación” y a la “exigencia”.

En resumen el VHIR presenta un plan estratégico mejor desarrollado que el de IDIBELL que es inconcreto y vago en sus planteamientos, por lo que no permite establecer objetivos evaluables ni enmarcar acciones. En este sentido es importante indicar que la entidad se encuentra ahora mismo en un proceso de redefinición y reconversión tras haber caído en quiebra económica e institucional durante la crisis. En enero de 2013 se abandonó el proyecto de Parque Científico y Tecnológico “[BioPol L'H](#)” teniendo que asumir IDIBELL las consecuencias de dicho fiasco político, absorbiendo las estructuras ya creadas. En septiembre de ese año la dirección fue apartada y hasta abril de 2014 no tomó posesión la nueva dirección (proveniente precisamente del VHIR). Además se ha decretado una especie de “fusión fría” con otro centro de investigación, [CMRB](#), que ha sido desahuciado de su sede y se instalará en nuestra sede a lo largo del año (ocupando el espacio de un [departamento cerrado](#) en 2015). Desde entonces se está realizando un plan de recuperación económica y de redefinición científica a través de un plan estratégico “de crisis” para el marco temporal 2015-2017. Dicho plan no está publicado pero sí disponible en la intranet (sólo en catalán) y define una nueva misión y visión (pero no valores):

***La missió de l'IDIBELL:** Impulsar i facilitar una recerca translacional d'excel·lència científica contrastada, que integri la innovació i la transferència tecnològica en biomedicina, generant valor per a la millora contínua de la salut i la qualitat de vida.*

***La visió de l'IDIBELL:** Convertir-nos en un dels Instituts de recerca biomèdica de referència a nivell internacional aconseguint que els nostres resultats es tradueixin, en termes d'innovació i transferència, en la millora assistencial del ciutadà. Visualitzar-nos com una Institució referent en l'atracció de talent, on el principal actiu sigui l'investigador.*

En esta redefinición se emplean términos más ajustados, “investigación translacional” en “biomedicina”, y una misión más concreta en una doble vertiente: investigación de excelencia y transferencia de tecnologías innovadoras. La visión, aunque aún inconcreta, explica mejor la ambición de que los resultados de la investigación incidan en mejoras asistenciales. Lo principal pega a la visión es que no hay apelaciones concretas al horizonte temporal del plan (2017) de manera que no sirve de guía en la actual situación de crisis. En conjunto, el IDIBELL sigue careciendo de unos principios estratégicos basados en el análisis de la situación de partida y que provean de horizontes definidos para la entidad. Hay una maduración frente a la estrategia anterior pero aún queda mucho margen de mejora.

La razón de ser de la planificación estratégica es movilizar sinergias que permitan ir más allá de una simple adaptación al entorno. Debe ser capaz de una cierta capacidad proactiva y de predicción de la evolución futura del marco en el que la organización ha de desarrollar su actividad (Rivero and López, 2012). En un ambiente de creciente escrutinio social y político sobre la labor de los OPIs, es fundamental tener modelos claros del destino y el rumbo que la organización debe emprender (Bigorra and Plasencia, 2017; Martín-Rios et al., 2016).

En ese sentido el [Plan Estratégico 2015-2017](#) de IDIBELL está más bien concebido como un programa de reacción y supervivencia ante una situación que se intuye dramática en los [informes de auditoría de cuentas anuales](#). La situación económica del OPI ha condicionado y condiciona el desarrollo del resto de objetivos estratégicos. IDIBELL ha dejado de patrocinar o solicitar investigadores en las últimas convocatorias de atracción de talento investigador (programas “Miguel Servet” o “Ramón y Cajal”) al ser incapaz de asumir la cofinanciación de dichos contratos ni mucho menos comprometerse a la estabilización de dichos investigadores. El hecho de que el equipo responsable de dicho plan estratégico fuese [reemplazado a mitad de mandato](#), generando una nueva situación de interinidad prolongada durante seis meses, genera evidentes dudas de la capacidad de los gestores de lograr la implantación de dicho plan a tiempo.

El Plan Estratégico de IDIBELL plantea toda una serie de líneas de actuación (**ver Anexo 6, resaltadas en amarillo**). Pero estas líneas se presentan aisladas en dos bloques distintos: por un lado las acciones de difusión de resultados y por el otro los objetivos de captación de mecenazgo. En múltiples ocasiones se asume que el impulso de las acciones de divulgación y captación de

recursos viene de líderes con una capacidad de visión muy destacada. Pero para que dicha actividad tenga éxito la gestión ha de ser claramente profesional, no “visionaria” (Bigorra and Plasencia, 2017). En este sentido es destacable la falta de continuidad de los programas catalanes de formación específica de personal gestor especializado en actividades de I+D+i (**ver Anexo 3**).

Centrándonos en la interfaz entre Ciencia y Sociedad que suponen las actividades de *crowdfunding*. La capacidad de divulgación e interacción tiene capital importancia en el potencial de atracción de micromecenas (Bi et al., 2017; Torres-Albero et al., 2011; Vachelard et al., 2016). Es por ello que resulta sorprendente que dichas líneas de actuación no se encuentren más imbricadas en la estrategia de IDIBELL. Como comentábamos anteriormente, IDIBELL aún no tiene completamente desarrollada su propia estructura de captación de microdonaciones. Tampoco se ha vendido produciendo un aprovechamiento de los actos de divulgación científica en los que participa en instituto para reforzar este aspecto. Aunque la tendencia está cambiando. En el último año sí se están realizando acciones de visibilización y captación de fondos en colaboración con actos públicos organizados por el Ayuntamiento de L’Hospitalet ([conciertos benéficos](#) etc.). Estas iniciativas están aún en fase incipiente, pero sería deseable que creciesen con el tiempo.

En cuanto a la transparencia organizacional, es cierto que se ha hecho un enorme esfuerzo por [colgar en la red](#) toda clase de información relevante (desde los propios estatutos fundacionales a las reuniones de las comisiones de dirección). Por contra, dicha información se presenta “en bruto”: con formatos poco o nada reutilizables (por ej.: archivos PDF provenientes de un escaneado de volúmenes en papel). Es evidente que esta manera de presentar la información dificulta la capacidad de hacerse una idea general de la situación de la organización por parte del ciudadano medio y que, por tanto, incumple los criterios básicos de lo que se viene llamando *Open Science* (RRIToolsTeam, 2016).

Aún así representa un gran avance frente a la situación anterior, en la que ninguno de esos documentos se encontraba disponible y toda la comunicación institucional se realizaba a través de las llamadas [Memorias de Actividades](#). Dichas memorias constituyen el principal medio de comunicación del OPI con la sociedad civil. Aunque en la actualidad queda ampliamente superada (en términos de accesibilidad) por la propia página web, la memoria sigue siendo la única fuente que recopila y actualiza regularmente toda la información institucional. El diseño y contenido de las memorias de actividades ha variado mucho desde su primera edición en 2004, de acuerdo tanto al

crecimiento de IDIBELL como organización como al incremento de la exigencia ciudadana en la transparencia de las instituciones públicas (Eagleman, 2013; RRIToolsTeam, 2016). Sin embargo, tal y como se puede ver en la última memoria (correspondiente a [2015](#)), la información se presenta en su mayoría en base a indicadores (número de publicaciones, listado de títulos, factores de impacto etc.) que son poco o nada informativos para el ciudadano (Shanley and López, 2009). Es complicado extraer de ellas información que conecte con los objetivos fundacionales de IDIBELL de “generar y explotar conocimiento sobre problemas médicos relevantes” (artículo 5º de los [Estatutos de IDIBELL](#)).

Es más, parte de la información presentada no se corresponde a la realidad del OPI, como ocurre con la página destinada a la información financiera (**ver Anexo 7, compararlo con el Anexo 4**). La información financiera recogida en las memorias no coincide con la presentada en las cuentas anuales. Los departamentos responsables de su realización admiten que se realiza con la intención expresa de cuadrar los datos de los ingresos y gastos. No existe una conexión con las figuras financieras u operativas auditadas, que se elaboran de forma independiente. De esta manera, se hurta al ciudadano que se informe a través de dichas memorias de la información sobre el grave deterioro de las cuentas de la Fundación. El propio Portal de la Transparencia de IDIBELL presenta, por tanto, informaciones contradictorias en distintas secciones (memorias y auditoría de cuentas). No pudiéndose hablar de una maquiillaje de los datos, en términos prácticos se dificulta el entendimiento de la situación por parte de los interesados.

Vista la limitada capacidad institucional de IDIBELL para comunicar o atraer el interés público, son los propios grupos de investigación los que desarrollan relaciones con organizaciones caritativas, grupos de afectados o mecenas individuales para completar sus fondos (Bosch et al., 2017; Valls, 2017). Desde el [cáncer](#) a las [enfermedades raras](#), muchos de los grupos de investigación de IDIBELL reciben de una manera u otra fondos más o menos estructurados para sostener sus actividades.

El [Grup de Recerca en Sarcomes](#) (SRG-IDIBELL) es uno de estos grupos de investigación que recibe un importante porcentaje de su financiación anual por parte de organizaciones no gubernamentales. Dentro de la estructura de IDIBELL se puede considerar un grupo de tamaño medio (**ver Anexo 1**). Está conformado tanto por científicos como médicos. Su campo de interés investigador es bastante amplio. Su fuente de financiación principal son los proyectos nacionales o

Europeos, aunque en la práctica el peso financiero de fuentes no gubernamentales es equiparable. Por la naturaleza de la temática investigadora (cáncer infantil), el SRG-IDIBELL recibe la atención de pequeños colectivos como pueden ser [clubes deportivos](#), [organizaciones vecinales](#) o [pequeñas empresas](#). Dichas donaciones son en general limitadas y llegan desvinculadas de una actividad investigadora concreta, bajo la responsabilidad del equipo investigador.

Por el contrario las organizaciones de mayor tamaño sí vinculan sus aportaciones a programas científicos concretos. En este ámbito el SRG-IDIBELL recibe fondos de la [AECC](#) y de la [FAP](#) (Fundación “Alba Pérez lucha contra el cáncer infantil”). La AECC es una organización caritativa con décadas de experiencia a sus espaldas y una sólida estructura interna. La [FAP](#), por el contrario, es una iniciativa muy joven (de menos de 10 años de experiencia) con un muy rápido crecimiento basado en su activa labor en redes sociales (fundamentalmente [Facebook](#)). Posee asimismo una numerosa red de voluntarios, surgida alrededor de familiares, amigos y vecinos de la niña Alba Pérez (fallecida por sarcoma de Ewing en 2013). La FAP funciona básicamente a través de voluntarios, sin personal a sueldo ni estructuras fijas para derivar todos los recursos que capta a sus fines fundacionales. Hasta el momento, el SRG-IDIBELL es el [mayor recipiente de dichos fondos](#) (400.000€ entre 2013 y 2017) lo que supone también una de las mayores entradas de dinero obtenida por el grupo investigador. Los seguimientos por parte de la FAP de la actividad generada por sus fondos es al mismo tiempo informal y exhaustiva. El SRG-IDIBELL tuvo que abrir su propio [perfil en Facebook](#) para mejorar sus relación con la comunidad “albera”. Además, cada año debe desarrollar informes divulgativos (**ver Anexo 8**) que recojan las novedades en un lenguaje más comprensible que el que se encuentra en los informes científico y económico que también se desarrollan anualmente. Pero, en última instancia, la relación se basa en la confianza mutua sin que exista un mecanismo de verificación capaz de fiscalizar el destino de los fondos en relación al proyecto.

En la relación entre el SRG-IDIBELL y la FAP, en el marco de una organización (IDIBELL) que se encuentra en pleno proceso de reorganización estratégica es donde surge la motivación de la tercera de las actividades seleccionadas en este trabajo. Al no existir una estructura que apoye y proporcione marcos y cauces de relación entre donantes y científicos, es el propio grupo investigador el que debe ser capaz de desarrollar una propuesta de valor para la organizadora del *crowdfunding*. Para ello es imprescindible ser capaz de prever sus necesidades mediante un mapa de empatía y establecer un lienzo (*canvas*) de gestión adecuado.

Tercera actividad seleccionada, 10 de junio de 2016:

Desarrolle un MAPA de EMPATÍA del principal CLIENTE de su ORGANIZACIÓN. Decida usted cual es el principal cliente e reflexione las razones por las cuales lo ha seleccionado. Indique en cada categoría del MAPA de EMPATÍA al menos 4 elementos. Seleccione una de las PROPUESTAS de VALOR INNOVADORAS que crea que se le pueda formular al CLIENTE analizado y desarrolle las 9 categorías del CANVAS del Modelo de NEGOCIO aplicado a esta PROPUESTA de VALOR.

En los últimos años, debido a la crisis económica, la recaudación de fondos para investigación de fuentes distintas de convocatorias públicas se ha vuelto una necesidad para los grupos y organismos de investigación. Paralelamente, desde la sociedad civil han surgido multitud de asociaciones y herramientas de *crowdfunding* o micromecenazgo enfocadas a sostener líneas concretas de investigación (fundamentalmente a cargo de colectivos de afectados por una patología infrecuente o desatendida).

Va a ser esta la relación (en la que la asociación proveedora de fondos actúa como cliente y el organismo investigador se encarga de la propuesta de valor) en la que voy a centrar mi análisis. He elegido este “cliente” para la presente actividad porque considero que la tendencia actual en entornos socio-económicos como el español hacen que dicha relación vaya a cobrar mucha importancia a medio plazo. Asimismo, las asociaciones deben alcanzar una madurez organizativa que maximice el buen uso del dinero que recaudan. Dicha maduración configurará cambios importantes en el Sistema de Innovación y, en parte, se dará gracias a la profesionalización de sus relaciones con los grupos de investigación a los que financian.

Desde esa perspectiva el mapa de empatía de una asociación de afectados quedaría así:

¿Qué piensa y siente? Su motivación rectora es lograr avances en el tratamiento de la enfermedad que les ocupa. Enfoque claro en la rápida traslación de los resultados de investigación. Se sienten inseguros en sus capacidades y conocimientos para discriminar entre distintos proyectos. Adicionalmente, desean atraer la mayor atención posible del público sobre la situación de sus enfermos.

¿Qué ve? Un entorno científico y médico necesitado de financiación. Una financiación pública casi inexistente para patologías no ampliamente extendidas. Una sociedad civil poco organizada pero con voluntad de participar. Una gran variedad de causas y enfermedades compitiendo por ese capital de voluntad popular.

¿Qué oye? Predisposición general a favor de una mayor financiación de la investigación biomédica. Solidaridad y compasión ante los afectados y sus familias. Desinformación sobre cómo canalizar la voluntad de ayudar. Prevención y desconfianza ante lo que se entiende cómo canales informales de mecenazgo (espoleados por escándalos de desvíos de fondos).

¿Qué dice y hace? Campañas constantes de movilización y captación de fondos. Defensa a ultranza del honor y la honestidad de la organización. Financiación de proyectos concretos. Difusión a la sociedad de los resultados de la investigación, en un formato “apto para todos los públicos”.

ESFUERZOS: Complejidad de trasladar su mensaje al público. Dificultad de organizar las actividades (fundamentalmente a través de voluntarios). Necesidad de dar uso rápido al dinero recaudado. Miedo a perder la confianza del público.

RESULTADOS: Conseguir fondos suficientes para financiar los proyectos seleccionados. Hacer una buena selección de proyectos. Gestionar adecuadamente los fondos minimizando los gastos internos. Obtener resultados científicos relevantes y trasladables a la práctica médica.

Atendiendo a este perfil de empatía, establecemos el siguiente lienzo de gestión:

- 1) **Segmentos de Cliente:** Asociaciones de afectados por una patología. Mercado no masivo. Muy segmentado.
- 2) **Propuesta de Valor:** Realización de la investigación requerida.
- 3) **Relación con el cliente:** Personalizada (contactos directos con el personal dirigente de la asociación). Disponibilidad casi total para atender dudas, eventos o cuestiones.
- 4) **Canales:** Elaboración de informes, tanto técnicos (seguimiento) como divulgativos (rendición de cuentas a los asociados). Participación en actividades de *fundraising* (charlas, entrevistas etc.).
- 5) **Flujos de ingresos:** Asignación anual fija, renovable en función del desarrollo del proyecto. Posibilidad de incrementar la asignación en función del éxito de las campañas de captación de fondos de la asociación.
- 6) **Recursos:** Laboratorio especializado. Equipo investigador completo. Experiencia en la patología.
- 7) **Actividades:** Producción de resultados científicos. Adaptación ante nuevas evidencias. Capacidad de validación de los resultados.
- 8) **Socios:** Centro investigador propio (plataformas comunes). Grandes instalaciones científicas generales. Infraestructura de laboratorios colaboradores. Muestras de pacientes desde hospitales con los que hay colaboraciones en marcha.
- 9) **Estructura de costos:** Relación basada en costos (sin ánimo de lucro). Elevado % de costos fijos (salarios, etc.). Dificultad de economías de escala al trabajar sobre patologías específicas.

Complejidad para justificar costos que, aunque esenciales, pueden no ser interpretados de esa manera por la asociación (equipos informáticos, programas etc.).

La actividad de donación de fondos se enraíza fundamentalmente en la confianza en la organización (caritativa o científica) a la que se destinan los caudales recaudados. A lo largo del último otoño la comunidad de asociaciones inversoras en investigación biomédica han tenido que luchar con las consecuencias del llamado “[caso Nadia](#)”. La facilidad con la que, durante años, una actividad de mecenazgo por suscripción popular puede recaudar dinero sin ejercer una verdadera rendición de cuentas pone en peligro la necesaria confianza de los ciudadanos en la fórmula (Snyder et al., 2016). Ya sean impulsadas por investigadores o por asociaciones de afectados, existen muy pocos mecanismos, si alguno, para verificar la veracidad, calidad y utilidad de la actividad para la que se solicita la financiación. En las actividades usuales (cuestiones a pie de calle, mercadillos etc.) la información ofrecida a los potenciales donantes no pasa del nivel divulgativo básico. Las páginas web que canalizan las microdonaciones no suelen poseer equipos de evaluación de las propuestas y operan fundamentalmente bajo dicho principio de confianza (**ver Anexos 2 y 5**). En el caso concreto de www.precipita.es, ésta se aprovecha de su naturaleza institucional para ofrecer un mayor grado de seguridad al donante. Pero son minoría los proyectos que pasan una evaluación externa antes de ser subidos a la web (**ver Anexo 2**). En parte es comprensible ya que una estructura de evaluación y verificación incrementaría los costes de gestión, restando fondos al destinatario final.

Es por ello que el eje de relación entre investigadores-asociación-sociedad se convierte en prioritario en esta situación. Es responsabilidad del equipo investigador de proveer a la asociación de una información suficiente (y comprensible) del diseño experimental y de sus posibilidades de éxito final. No olvidemos que la investigación científica no es una actividad garantizada: las hipótesis iniciales pueden no verificarse en la práctica, con lo que los objetivos del agente financiador no se alcanzarán (Vachelard et al., 2016; Wheat et al., 2013). Además, el equipo investigador, o el OPI al que pertenezcan, debe producir información contable de calidad para que el equipo de la asociación pueda estar seguro del uso finalista de los fondos entregados y así transmitirlos a la ciudadanía en general (y a sus donantes en particular). De nuevo, un adecuado proceso de verificación de dichas cuentas requeriría un significativo desvío de fondos del objetivo principal. Es por ello que en la práctica se intenta reducir esa carga al mínimo.

En este marco de relaciones, el OPI en sí mismo queda desdibujado por la importancia icónica que adquiere el investigador (Lemaitre, 2017). En nuestro país no hay instituciones científicas que tengan el arraigo necesario para generar imagen de marca, como las hay en Francia (Institutos Pasteur o Curie) o en los EEUU (Sloan-Kettering, MD Anderson, Dana-Farber etc.). Sin duda, esto es resultado de nuestra irregular y poco cuidada relación con la actividad investigadora y también en parte del carácter homogeneizador del Sistema Nacional de Ciencia y Tecnología que, hasta los inicios del siglo XXI no apostó por diferenciar y hacer competir los distintos OPIs (Torres-Albero et al., 2011). Con el hueco mediático ocupado por los científicos individuales por un lado y, en el ámbito biomédico al menos, los grupos de interés (*stakeholders*) por el otro, los OPIs deben hacer un esfuerzo integral por desarrollar su propia imagen de marca que les permita diferenciarse (Bongrain, 2017; Bosch et al., 2017; von Segebaden, 2017). Los OPIs deben hacerse una reputación de seriedad y buen hacer ante la ciudadanía de la que dependen. De conseguirlo les permitiría proporcionar un marchamo de seriedad que supliría las carencias evaluadoras de las plataformas y las asociaciones (**ver Anexo 3**). Para ello es necesario desarrollar una decidida política de transparencia, divulgación y diseminación de resultados. Esta política debe ir unida al establecimiento de nuevas estructuras especializadas que rompan con la tradicional dispersión y falta de profesionalización de dichas labores (Martín-Rios et al., 2016; Torres-Albero et al., 2011).

Resumiendo, el actual contexto social y económico ha cambiado el paradigma en el que hasta ahora se movía la financiación de las actividades de investigación. Ello exige un cambio también en la forma de gestión de los OPIs para no solo justificar ante la sociedad las cantidades de dinero público que les son asignadas, sino también para apelar directamente la financiación por suscripción popular o mediante organizaciones de la sociedad civil.

Consideraciones finales

Desde principios de siglo se han venido dando profundos movimientos sociales que han repercutido en la percepción del uso del dinero público en general y del papel de la investigación científica como valor económico y social de progreso (Klein, 2000; Shanley and López, 2009; Veugelers, 2016; Wilkinson and Pickett, 2009). También las comunidades científicas ha tomado conciencia de la importancia social de la adecuada diseminación y divulgación del trabajo investigador (Eagleman, 2013; RRIToolsTeam, 2016). Las sociedades se han vuelto más exigentes

con el empleo que las estructuras estatales dan a los fondos recaudados vía impuestos. Pero, en el ámbito concreto de la Ciencia, los ciudadanos se encuentran bombardeados por un exceso de información y desinformación acerca del potencial de la inversión en I+D+i en la resolución de los desafíos sociales (Eagleman, 2013; Wheat et al., 2013). Por lo tanto, resulta casi imposible para el ciudadano hacerse una idea de cuál es la mejor manera en la que la inversión en I+D+i debe realizarse (Klein, 2014; Leaf, 2013; RRIToolsTeam, 2016; Shanley and López, 2009; Veugelers, 2016). No son de extrañar situaciones en las que [cambios políticos](#) generan cambios radicales en las prioridades de financiación.

Ya hemos visto como esta situación ha hecho que los investigadores se vuelvan hacia las acciones de micromecenazgo como complemento, algunos incluso como solución, a la crisis de la financiación pública (Sharma et al., 2015; Smith and Merchant, 2015; Wheat et al., 2013). El modelo de páginas web como www.precipita.es o www.experiment.com ponen el foco en los investigadores individuales. Para lograr un buen flujo de financiación, el investigador debe hacer un esfuerzo particular en la divulgación y difusión de sus resultados e hipótesis de una manera asequible al público en general (Bi et al., 2017). Aunque eso pueda parecer que desvía tiempo de trabajo de la actividad científica, en la práctica no es mucho más exigente que la escritura de currículos y memorias técnicas para las convocatorias tradicionales (Wheat et al., 2013). El problema viene cuando se deben atender ambas necesidades. En el ámbito biomédico en particular, ya hemos visto que el papel recaudador de las asociaciones de afectados no reduce el grado de implicación del investigador particular. Los investigadores, además, se ven enfrascados en un ambiente de desconfianza creciente por culpa de aprovechados desaprensivos (o campañas políticas intencionadas). A pesar de todo, el impacto económico del mecenazgo institucional, la filantropía y el *crowdfunding* (IPSFLs) en el Sistema Español de Ciencia es el que presenta mayor crecimiento en los datos del INE.

Los grandes ausentes de esta panorámica son los propios centros de investigación, ya sean Universidades u otro tipo de OPIs. Tradicionalmente la Ciencia ha sido vista, y gestionada, como una actividad de individuos sobresalientes (Lemaitre, 2017). En esta difuminación del papel de los equipos (tanto investigadores como técnicos o de gestión) hace que muy pocos centros de investigación en el mundo hayan consolidado una imagen de marca propia (y ninguno de ellos en España) (Bosch et al., 2017; Martín-Rios et al., 2016; Torres-Albero et al., 2011). El exceso de individualismo en la actividad científica no solo dificulta el normal discurrir de la actividad, sino

que afecta a la adopción de nuevas teorías, distorsiona los procesos de evaluación e impide la adopción de necesarias acciones de cooperación y estandarización (Bouter, 2016; Leaf, 2013; Lemaitre, 2017). Evidentemente la obsesión de la imposición de una “idea de marca” por encima incluso de la propia actividad productiva (científica en este caso) puede resultar igualmente lesiva para la comunidad científica y la sociedad (Klein, 2000). Ejemplos como el nuevo macrocentro de investigación biomédica inglés [The Crick](#) o del [Centre for Genomic Regulation](#) de Barcelona, que se enorgullecen de solo permitir la estancia temporal de sus investigadores, incrementan esa sobre-individualización y descoordinación de la actividad científica.

Los OPIs (incluyendo Universidades) españoles tienen una oportunidad de oro de aprovechar la ocasión para impulsar su propia imagen de marca sin caer en los modelos de temporalidad absoluta (Martín-Rios et al., 2016; Torres-Albero et al., 2011). La sociedad les reclama un mayor control y justificación de los gastos a través de los órganos políticos. Pero también exige estar más y mejor informada del impacto real de las acciones de investigación (Bouter, 2016; RRIToolsTeam, 2016; Schillo and Kinder, 2017). Sobre todo cuando se trata de contribuir directamente con sus fondos a la actividad investigadora (Bi et al., 2017; Dragojlovic and Lynd, 2016). Evidentemente, ello requiere el establecimiento de estructuras dedicadas y especializadas cuya implantación estimula el propio proceso de captación de fondos (Newman, 2017). En el contexto que ha centrado esta memoria, el papel institucional de IDIBELL queda completamente desdibujado en el proceso que emprende el Grupo de Investigación en Sarcomas para obtener una financiación finalista a través de la Fundación “Alba Pérez lucha contra el cáncer infantil”. Son el SRG-IDIBELL y la FAP los que establecen una relación productiva basada en la armonización de sus necesidades. El SRG-IDIBELL genera y difunde el conocimiento requerido por la FAP, que actúa de impulsora y mediadora en la diseminación de los resultados y su conversión en mayor caudal de financiación. Las estructuras de IDIBELL tienen un papel meramente pasivo, aunque imprescindible. Ellos proporcionan el adecuado marco institucional que otorga garantías a la relación. Es IDIBELL el proveedor de los espacios y suministros por lo que, en una cierta medida, contribuye al impacto del conocimiento generado por el SRG-IDIBELL (Bongrain, 2017; Martín-Rios et al., 2016).

Con todo, es este un modelo muy limitado y que aporta muy poco a la institución. Los OPIs no pueden ni deben limitarse a ser meros acompañantes de los procesos de *fundraising* impulsados por sus investigadores (Bongrain, 2017; Martín-Rios et al., 2016). Dicha posibilidad no solo tiene

un limitado recorrido en cuanto a rédito económico sino que supone una manera poco inteligente de emplear el precioso tiempo del personal investigador. Los OPIs necesitan generar una capacidad propia para canalizar todo el potencial de divulgación de sus investigadores en atractivo para incrementar su base de financiación, en un momento en el que la inversión pública no es capaz de alcanzar las necesidades (Bongrain, 2017; von Segebaden, 2017).

Hasta ahora, la sensación general es que los OPIs se han tomado la divulgación y la rendición de cuentas más bien como una carga (Torres-Albero et al., 2011). Cuando la crisis se llevó por delante muchos programas de financiación en divulgación, fueron muchas las oficinas de Cultura Científica y Divulgación que cerraron o quedaron integradas en otras estructuras. La mayoría de OPIs generan memorias anuales con un contenido que va poco más allá de un listado de publicaciones, plagado de datos carentes de significado para el público en general. Estas memorias apenas tienen valor más allá de un informe de utilidad administrativa. Peor aún, en muchos casos no incluyen información financiera y cuando la incluyen (como en el caso de IDIBELL) ésta o es totalmente imprecisa o directamente engañosa. La normativa de transparencia libera para el ciudadano los informes de auditoría; pero dichos informes están redactados en un lenguaje que sobrepasa en muchos casos la capacidad de una persona normal de comprender si el dinero de sus impuestos se está empleando adecuadamente.

Si los OPIs quieren ser vistos con respeto por la ciudadanía deben ser mucho más activos y cuidadosos en su rendición de cuentas y en la difusión de sus logros (Eagleman, 2013; Torres-Albero et al., 2011). Construyendo una imagen de profesionalidad y seriedad, los OPIs podrían ser capaces de organizar estructuras que incrementen la fiabilidad de la financiación por *crowdfunding* (Bongrain, 2017; von Segebaden, 2017). Es en los OPIs dónde se podrían establecer paneles que verificasen tanto la calidad de las propuestas como el adecuado uso de los fondos de micromecenazgo (**ver Anexos 2, 3 y 5**). Por último, los OPIs están inmejorablemente situados para dirigir la suscripción popular hacia proyectos más grandes y estructurales (que promuevan la cooperación entre los investigadores del centro o de otros centros): implantación y mantenimiento de plataformas comunes, contratación de los técnicos necesarios para estandarizar procesos vitales en el desarrollo investigador, generación de grandes bases de datos accesibles para todos los investigadores, reforzamiento de los sistemas de transferencia de conocimiento, etc. Si el flujo de dinero fuese suficiente, incluso se podría emplear en mejorar aspectos basales como renovación y mantenimiento de equipos informáticos. En su formato actual, el micromecenazgo (y ciertos

grandes patrocinios o iniciativas lideradas por asociaciones) tiene muy difícil de lograr los fondos suficientes para llevar dichas acciones. Esto no debe suponer, en ningún caso, aspirar a que la financiación por suscripción popular suponga un recambio a la caída de soporte estatal en los OPIs (Bigorra and Plasencia, 2017; Bongrain, 2017). Pero su función complementaria sí puede ser mejor aprovechada de lo que es en la actualidad. Se vuelve imprescindible, por tanto, incluir y coordinar las actividades de divulgación, diseminación y captación de fondos en los planes estratégicos de los OPIs en un marco de máxima transparencia institucional .

Conclusiones

- La financiación mediante mecenazgo por suscripción popular no puede ser perseguida como sustitutiva de la proveniente de agencias públicas o empresas en el Sistema Español de Ciencia y Tecnología.
- El *crowdfunding* sí puede ser un actor relevante de complemento de las otras dos fuentes de financiación. En particular para aquellos proyectos con impacto en destinatarios muy focalizados: ciencia de interés local, enfermedades raras, problemas tecnológicos puntuales etc.
- Actualmente existe un marcado desequilibrio hacia el individualismo del investigador o del grupo de interés (asociaciones etc.) a la hora de plantear el proceso de micromecenazgo.
- El éxito de un proceso de *crowdfunding* depende enormemente de la dedicación del investigador a una labor continua de divulgación y diseminación, tanto del proyecto en sí como de sus resultados.
- La fiscalización de los proyectos financiados por suscripción popular es mínima o inexistente, lo que dificulta una mayor captación (y permite la existencia de conductas fraudulentas).
- Los OPIs, a nivel institucional, se encuentran muy desfasados en su capacidad de recaudar fondos por la vía del micromecenazgo. La causa principal es su incapacidad para generar cauces estables de rendición de cuentas y traslación de información al público.
- El desarrollo de una política institucional de *fundraising* a través de suscripción popular puede impactar positivamente no solo económicamente sino en el establecimiento de una cultura institucional de apertura y colaboración con la sociedad (*friendraising*, *Open Science*).

- Los OPIs deben abordar reformas organizacionales innovadoras para implementar planes estratégicos dirigidos a mejorar su transparencia para hacerse más atractivos a la financiación por la ciudadanía en general.

Recomendaciones

Una adecuada planificación estratégica enfocada a la captación de fondos de micromecenazgo debería incluir:

1. Una clara coordinación con las actividades de divulgación.
2. Personal específicamente encargado, al máximo nivel.
3. Objetivos bien definidos (“SMART”) que permitan a los donantes visualizar el impacto de su acción.
4. Un espacio de amplia visibilidad tanto en la página web como en la sede misma del OPI (para la atención a visitantes/donantes).
5. Un enfoque que incorpore tanto actualizaciones virtuales como cree una relación de cercanía física mediante encuentros, visitas, ferias etc.
6. Un formato de rendición de cuentas creíble y fácil de entender, adaptado a los indicadores relevantes para el público (tanto local como general).
7. Incluir las actividades de divulgación y diseminación en las evaluaciones de los investigadores como individuos y de los OPIs como instituciones, al mismo nivel que el resto de indicadores.

Bibliografía general

- Bi, S., Liu, Z., and Usman, K. (2017). The influence of online information on investing decisions of reward-based crowdfunding. *J. Bus. Res.* 71, 10–18.
- Bigorra, J., and Plasencia, A. (2017). Reflections on key factors in philanthropic fundraising. In *Philanthropy in Research and Innovation in Biosciences*, (Barcelona, Spain: Esteve Foundation), pp. 43–44.
- BioCat (2016). Análisis del sector de las ciencias de la vida y la salud en Cataluña 2015 (Barcelona, Spain).

Santi Rello Varona (2017)

- Björk, B.-C., and Solomon, D. (2013). The publishing delay in scholarly peer-reviewed journals. *J. Informetr.* 7, 914–923.
- Bongrain, H. (2017). Communication and fundraising strategies for public hospitals based on the Institut Curie's experience. In *Philanthropy in Research and Innovation in Biosciences*, (Barcelona, Spain: Esteve Foundation), pp. 7–9.
- Bornmann, L., Wallon, G., and Ledin, A. (2008). Does the Committee Peer Review Select the Best Applicants for Funding? An Investigation of the Selection Process for Two European Molecular Biology Organization Programmes. *PLoS One* 3, e3480.
- Bosch, F., Bigorra, J., and Esteve, J. (2017). Role of philanthropy in biomedical research and innovation in Spain. A short review. In *Philanthropy in Research and Innovation in Biosciences*, (Barcelona, Spain: Esteve Foundation), pp. 35–42.
- Bouter, L. (2016). What funding agencies and journals can do to prevent sloppy science? *EuroScientist*.
- COTEC (2016). Informe COTEC 2016: Innovación en España (Madrid, Spain).
- Daza Lesmes, J. (2010). Desafíos y recomendaciones a la planeación estratégica en universidades. *Rev. Iberoam. Educ.* 54.
- Dragojlovic, N., and Lynd, L.D. (2014). Crowdfunding drug development: the state of play in oncology and rare diseases. *Drug Discov. Today* 19, 1775–1780.
- Dragojlovic, N., and Lynd, L.D. (2016). What will the crowd fund? Preferences of prospective donors for drug development fundraising campaigns. *Drug Discov. Today* 21, 1863–1868.
- Eagleman, D.M. (2013). Why Public Dissemination of Science Matters: A Manifesto. *J. Neurosci.* 33, 12147–12149.
- Haustein, S., and Larivière, V. (2015). The Use of Bibliometrics for Assessing Research: Possibilities, Limitations and Adverse Effects. In *Incentives and Performance*, (Cham: Springer International Publishing), pp. 121–139.
- Ioannidis, J.P.A. (2011). More time for research: Fund people not projects. *Nature* 477, 529–531.
- Klein, N. (2000). *No Logo: Taking Aim at the Brand Bullies* (Toronto, Canada: Knopf Canada).
- Klein, N. (2014). *This Changes Everything: Capitalism vs. the Climate*. (New York, USA: Simon & Schuster).
- Leaf, C. (2013). *The Truth in Small Doses: Why We're Losing the War on Cancer-and How to Win It*. (New York, USA: Simon & Schuster).
- Lemaitre, B. (2017). Science, narcissism and the quest for visibility. *FEBS J.* 284, 875–882.
- Martín-Rios, C., Pasamar, S., and González-Pérez, C. (2016). Innovación Organizativa en organismos de investigación. *Dir. Y Organ.* 0, 4–17.

- Molero, J., and de No, J. (2016). Análisis de los recursos destinados a I+D+i (Política de Gasto 46) contenidos en los Presupuestos Generales del Estado para el año 2016 (Madrid, Spain).
- Newman, A. (2017). Ten strategic principles for fundraising growth: lessons learned at Cancer Research UK. In *Philanthropy in Research and Innovation in Biosciences*, (Barcelona, Spain: Esteve Foundation), pp. 3–6.
- Rivero, J.L.A., and López, J.G. (2012). El proceso de planificación estratégica en las universidades: desencuentros y retos para el mejoramiento de su calidad. *Rev. Gestão Univ. Na América Lat.* - GUAL 5.
- RRIToolsTeam (2016). A practical guide to responsible research and innovation. (Barcelona, Spain: SciencePOD).
- Schillo, R.S., and Kinder, J.S. (2017). Delivering on societal impacts through open innovation: a framework for government laboratories. *J. Technol. Transf.* 1–20.
- von Segebaden, P. (2017). Breakthroughs for life: a fundraising campaign at the Karolinska Institutet (2005-2010). In *Philanthropy in Research and Innovation in Biosciences*, (Esteve Foundation), pp. 11–14.
- Shanley, P., and López, C. (2009). Out of the Loop: Why Research Rarely Reaches Policy Makers and the Public and What Can be Done. *Biotropica* 41, 535–544.
- Sharma, A., Khan, J.S., and Devereaux, P.J. (2015). Is crowdfunding a viable source of clinical trial research funding? *Lancet* 386, 338.
- Smith, R.J., and Merchant, R.M. (2015). Harnessing the crowd to accelerate molecular medicine research. *Trends Mol. Med.* 21, 403–405.
- Snyder, J., Mathers, A., and Crooks, V.A. (2016). Fund my treatment!: A call for ethics-focused social science research into the use of crowdfunding for medical care. *Soc. Sci. Med.* 169, 27–30.
- Thorburn, T. (2014). Science funding attracts a crowd. *Australas. Sci.* 35, 29.
- Torres-Albero, C., Fernandez-Esquinas, M., Rey-Rocha, J., and Martin-Sempere, M.J. (2011). Dissemination practices in the Spanish research system: scientists trapped in a golden cage. *Public Underst. Sci.* 20, 12–25.
- Vachelard, J., Gambarra-Soares, T., Augustini, G., Riul, P., and Maracaja-Coutinho, V. (2016). A Guide to Scientific Crowdfunding. *PLOS Biol.* 14, e1002373.
- Valls, R. (2017). R&I and philanthropy and fundraising in Spain: facts, figure and trends. In *Philanthropy in Research and Innovation in Biosciences*, (Barcelona, Spain: Esteve Foundation), pp. 19–21.
- Veugelers, R. (2016). Getting the Most From Public R&D Spending in Times of Austerity: Some Insights From Simpatic Analysis. (Brussels, Belgium).

Santi Rello Varona (2017)

Wheat, R.E., Wang, Y., Byrnes, J.E., and Ranganathan, J. (2013). Raising money for scientific research through crowdfunding. *Trends Ecol. Evol.* 28, 71–72.

Wilkinson, R.G., and Pickett, K. (2009). *The Spirit Level: Why Equality is Better for Everyone* (London, UK: Penguin Books).

Woolley, J.P., McGowan, M.L., Teare, H.J.A., Coathup, V., Fishman, J.R., Settersten, R.A., Sterckx, S., Kaye, J., and Juengst, E.T. (2016). Citizen science or scientific citizenship? Disentangling the uses of public engagement rhetoric in national research initiatives. *BMC Med. Ethics* 17, 33.

SARCOMA

SARCOMES
SARCOMAS



GROUP LEADER

Oscar Martínez Tirado

RESEARCHERS R3

Xavier García, Roser López, Xavier Sanjuan

POSTDOCS R2

David Herrero, Santiago Rello

PHD STUDENTS R1

Olga Almacellas, Isabel Fabra, Miriam Fuentes, Silvia Garcia, Carmen Hidalgo, Juan Huertas, Ana Roig

TRAINEE

Lavinia Zapata

PUBLICATIONS

PUBLICACIONES · PUBLICACIONES

5,770

AVERAGE IMPACT FACTOR

Factor d'impacte mitjà · Factor de impacto medio

34,618

TOTAL IMPACT FACTOR

Factor d'impacte total · Factor de impacto total

6

PAPERS (IF)

Articles (FI)

Artículos (FI)



50%

LEAD AUTHOR PAPERS

Articles liderats
Artículos liderados



50%

ORIGINAL PAPERS

Articles originals
Artículos originales

KEYWORDS

TEMÀTIQUES · TEMÁTICAS

Sarcoma
Biological role of caveolin-1
New therapeutic targets
Preclinical evaluation of new compounds
New prognostic markers

■ FEATURED WORKS

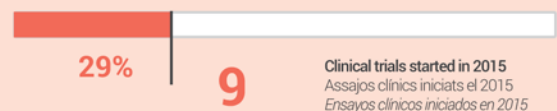
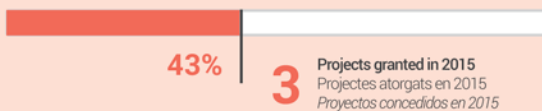
1. Muntané S, Amadeo; Pons E, Albert; Valcarcel J, Joana; Aja R, Lucía; Sanjuan G, Xavier. Tuberculosis espinal lumbosacra y craneocervical: Un clásico imitador en dos localizaciones atípicas. Rev. chil. radiol. 2015, vol.21, n.2, pp.79-82.
2. Brosa, Max; del Muro, Xavier Garcia; Mora, Jaume; Villacampa, Alba; Pozo-Rubio, Tamara; Cubells, Laia; Montoto, Carmen. Orphan drugs revisited: cost-effectiveness analysis of the addition of mifamurtide to the conventional treatment of osteosarcoma. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2015 Apr;15(2):331-40.
3. Rello-Varona, Santiago; Herrero-Martin, David; Lopez-Alemany, Roser; Tirado, Oscar M. Cell Death Identification in Anticancer Therapy-Response. Cancer Res. 2015 Sep 1;75(17):3682.
4. Rello-Varona, Santiago; Herrero-Martin, David; Lopez-Alemany, Roser; Munoz-Pinedo, Cristina; Tirado, Oscar M. (Not) All (Dead) Things Share the Same Breath: Identification of Cell Death Mechanisms in Anticancer Therapy. Cancer Res. 2015 Mar 15;75(6):913-7.
5. Sanz-Pamplona, Rebeca; Lopez-Doriga, Adriana; Pare-Brunet, Laia; Lazaro, Kira; Bellido, Fernando; Henar Alonso, M.; Ausso, Susanna; Guino, Elisabet; Beltran, Sergi; Castro-Giner, Francesc; Gut, Marta; Sanjuan, Xavier; Closa, Adria; Cordero, David; Moron-Duran, Francisco D.; Soriano, Antonio; Salazar, Ramon; Valle, Laura; Moreno, Victor. Exome Sequencing Reveals AMER1 as a Frequently Mutated Gene in Colorectal Cancer. Clin Cancer Res. 2015 Oct 15;21(20):4709-18.

SCIENTIFIC ACTIVITY

ACTIVITAT CIENTÍFICA · ACTIVIDAD CIENTÍFICA

7 Active projects and research grants
Projectes i ajuts de recerca vigents
Proyectos y ayudas de investigación vigentes

31 Ongoing clinical trials
Assajos clínics actius
Ensayos clínicos activos



¿Cual es el volumen de fondos que está canalizando la plataforma? Ya sé que sois una plataforma joven pero me gustaría saber si tenéis ya datos suficientes para ver si hay una tendencia ascendente o no en la captación.

Precipita no canaliza fondos como tal. Es una herramienta al servicio de la comunidad científica para que publiquen sus proyectos de investigación o divulgación, los den a conocer y reciban donaciones de las personas físicas y jurídicas interesadas en el proyecto.

En cuanto al volumen de donaciones recibidas, desde el lanzamiento el 9 de octubre de 2014, se han canalizado más de 420.000 euros en donaciones.

La captación de fondos ha ido creciendo en estos 2 años, ya que cada vez más personas conocen la plataforma. En este sentido, es fundamental la labor de los centros de investigación y los grupos de investigación de difusión de sus proyectos para llegar al máximo número posible de personas.

¿Qué factores se tienen en cuenta a la hora de autorizar un proyecto? En este aspecto me interesa saber si se valora la calidad científica de la propuesta y cómo. La idoneidad entre dinero solicitado y lo que razonablemente requiere el proyecto presentado. La solvencia económica del instituto receptor, los investigadores no reciben el dinero ellos mismos sino que los recepciona el centro y este puede pasar por apuros económicos o decidir despedir al investigador a cargo (en los últimos años ha habido algún caso de investigadores a los que no se les ha dejado acceder a fondos no gastados cuando han cambiado de institución o han sido despedidos).

Los proyectos en Precipita deben cumplir varios requisitos para asegurar la calidad de los mismos:

- El proyecto debe desarrollarse en un centro público de investigación.
- El proyecto debe haber sido evaluado en una convocatoria nacional o internacional.
- El investigador principal debe estar en activo. Para ello debe aportar publicaciones científicas propias o en colaboración o haber participado en acciones de divulgación científica durante los últimos 2 años.
- El proyecto debe tener impacto social, es decir, debe realizar aportaciones valiosas a su entorno.

Se comprueba que el proyecto cumple los requisitos, solicitándole la información necesaria y en algunos casos, se solicita una evaluación externa a la ANEP (Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva).

Se realizan cuantas comprobaciones se consideren necesarias para asegurar la calidad del proyecto (investigación con razón de ser y avalada por la comunidad científica) y la profesionalidad (entendida como compromiso para desarrollar el proyecto) del grupo investigador y del centro de investigación.

Además, el centro de investigación debe firmar una declaración responsable en el que se compromete a que el dinero recibido se dedicará al proyecto y grupo de investigación correspondiente.

Asimismo, se mantiene el contacto durante los meses posteriores (incluso años posteriores) con el grupo de investigación para conocer cómo se desarrolla la investigación. Esto se hace no sólo para

conocer cómo ha ido el proyecto, sino también para informar a todos nuestros donantes de cómo se utiliza su aportación y la importancia que tiene.

Nunca se ha dado el caso de que un grupo no reciba las donaciones y es casi imposible que ocurra, ya que en todo momento estamos hablando de investigadores profesionales y centros de investigación pública que respaldan el proyecto y son los primeros interesados en desarrollarlo.

A esto se suma que el proyecto forma parte generalmente de otro proyecto con financiación nacional o internacional. En el hipotético caso que no se realizara, al contar con la declaración responsable del centro de investigación público, se podría exigir la devolución de las donaciones.

¿Participa Precipita de alguna forma en los procesos de seguimiento y justificación de gastos sobre los fondos obtenidos o se deja al criterio del investigador y su centro?

Además de lo comentado en la respuesta anterior, del contacto continuado con el grupo de investigación durante los meses o, incluso, años posteriores a su paso por Precipita, reiterar que se exige que las donaciones se destinen íntegramente a las actividades especificadas por el grupo de investigación y al proyecto liderado por el investigador que solicita el alta en la plataforma y el centro se compromete a ello a través de la declaración responsable.

1) El modelo de impulso de investigación e innovación que usted impulsó en su paso por el *Govern* ha sido analizado como un ejemplo de buen hacer y éxito en la promoción pública de la Ciencia y la Innovación. Sin embargo, desde la *Generalitat* se está procediendo en los últimos años a un drástico redimensionamiento del sistema con hasta 14 fusiones (o asociaciones) de centros de investigación desde los más prestigiosos (CRG, IRB, ICFO ahora en BIST) a otros más modestos como el CMRB (absorbido por IDIBELL) o el IMPPC (absorbido por el *Germans Trias i Pujol*). **¿Cree que estamos ante una crisis del modelo o a un simple reajuste de madurez? Si cree que hay una cierta crisis, ¿cree que ha sido por la planificación inicial o por fallos de gestión a posteriori?**

No creo que haya una crisis del modelo. En las agrupaciones han confluído dos fenómenos:

- El número de centros había llegado a ser excesivo. La dimensión media había llegado a ser inferior a la óptima. En el modelos CERCA creamos centros con personalidad jurídica porque consideramos, diría que acertadamente, que eso (y otras cosas: modelo no funcional, por ejemplo) garantizaba la buena gobernanza. Pero eso no significa (no hay implicación lógica alguna) que cada centro haya de ser pequeño. Hay costes fijos y, consecuentemente, rendimientos crecientes en tamaño. Garantizada la buena gobernanza, grande es mejor que pequeño. Pero era imposible que casi 50 centros pudieran, cada uno de ellos, crecer a la dimensión óptima. De ahí que conviniera impulsar las agrupaciones.

- La crisis económica, y el impulso general a la reducción de organismos, ayudó a llevar a cabo el programa Suma, que era necesario por las razones arriba expuestas.

2) El contexto catalán es ejemplar asimismo en la cantidad de fondos movilizados por suscripción popular (*crowdfunding*) para la financiación de actividades de investigación. Pero, al no haber en *Catalunya* (ni en el resto de España) centros investigadores de la solera o prestigio de *l'Institut Pasteur* en Francia o de la potencia de los centros estadounidenses, la captación de fondos suele ser intermediada por asociaciones benéficas (como la *Fundació "la Marató de TV3"*). **¿Cree usted que se aprovecha todo el potencial que el *crowdfunding* puede aportar a la ciencia catalana? ¿Qué deben hacer los centros de investigación catalanes para atraer mayor interés y fondos de la sociedad civil?**

Una cosa es el *crowdfunding* y otra la filantropía des de la sociedad civil.

- *Crowdfunding*: no tengo claro si hemos llegado al límite o no. Solo la experiencia lo dirá. Por un lado la tradición de dar en el sector salud está muy enraizada (yo dono a Sant Joan de Deu porque mi madre lo hacía, sigo la tradición) y por otro es cierto que a medida que la calidad y la reputación de hospitales, etc, se va propagando por la sociedad la propensión a dar aumenta. Seguramente, pues, todavía hay recorrido.

- Filantropía. Aquí pienso en las grandes donaciones. En Catalunya hemos tenido algún ejemplo magnífico, como la del recientemente fallecido Pere Mir. Para que cunda el ejemplo lo que hemos de hacer es aplaudirlo y celebrarlo.

También ayudaría una mejora de la ley de mecenazgo, aproximando a la ley francesa.

3) El conocido como "caso Nadia" (en el que unos padres supuestamente se aprovecharon de la situación médica de su hija para acumular una ingente cantidad de dinero proveniente de donaciones para investigar y tratar la dolencia de la menor) ha supuesto un duro golpe al *crowdfunding*. **¿Cree que una mayor implicación de los poderes públicos en la regulación de dichas actividades sería deseable? ¿O bastaría con que los centros de investigación pasasen a liderar esa captación de fondos, dada su mayor solvencia y confianza pública que asociaciones o agrupaciones más o menos informales?**

Diría que lo segundo. El mensaje que deberíamos enviar a la sociedad es: donad solo a hospitales, universidades o centros de investigación acreditados (o lo que venga avalado por los mismos).

4) Dentro de su primer plan de impulso de la investigación catalana destacaron dos iniciativas innovadoras: el concepto de Profesores ICREA y el Máster en Liderazgo y Gestión de la Ciencia (a cargo de la UPF). La primera iniciativa sigue plenamente vigente constituyendo sus miembros la punta de lanza de los científicos en *Catalunya*. Sin embargo el Máster se cerró a los pocos años. **¿Cómo valora este hecho? ¿No hay necesidad en el país de profesionales de la gestión de las actividades de I+D+i? ¿No se aprecia por parte de los científicos la labor de gestores independientes? ¿O no hay necesidad de una formación específica para la gestión de la I+D+i?**

Por el Master (o los masters, hubo uno que dirigía Jordi Camí y otro en la Barcelona GSE dirigido por Salvador Barberà) no me corresponde crédito. Considero, efectivamente, una lástima que estos estudios no se consolidasen. Ahí la crisis económica probablemente jugó un papel. Y sí, la gestión de la I +D + i es compleja y tiene elementos específicos o sea que la formación es recomendable. Y creo que los investigadores lo aprecian (frecuentemente los gestores tienen un background en investigación). Pero déjeme ser claro: no soy partidario de requerir títulos específicos para ser gestor de la investigación. Otra cosa es que su presencia en un cv. sea positivo.

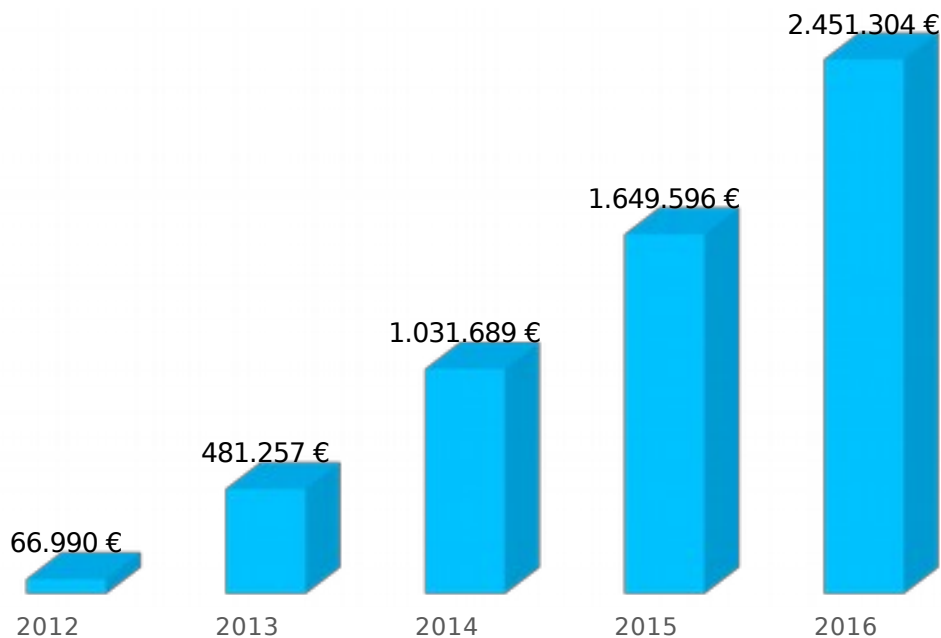
Compte de resultats de l'exercici 2013

	Notes de la memòria	Exercici 2013	Exercici 2012	
1.	Ingressos per les activitats	12.2.1	12.012.736,21	13.131.528,43
	Ingressos per les activitats		12.012.736,21	13.131.528,43
4.	Treballs realitzats per l'entitat per al seu actiu		18.464,69	230.630,78
5.	Aprovisionaments	12.1.3	-5.396.616,04	-6.824.787,21
	a) Consum de béns destinats a les activitats		-3.882.089,86	-4.604.206,22
	c) Treballs realitzats per altres entitats		-1.514.526,18	-2.220.580,99
6.	Altres ingressos de les activitats		61.620,71	298,11
	c) Ingressos accessoris i altres de gestió corrent		61.620,71	298,11
7.	Despeses de personal	12.1.4	-15.565.527,56	-14.912.818,15
	a) Sous, salaris i assimilats		-12.138.585,99	-11.583.038,37
	b) Càrregues socials		-3.426.941,57	-3.329.779,78
8.	Altres despeses d'explotació	12.1.6	-4.808.793,93	-4.457.433,92
	a) Serveis exteriors		-4.532.685,44	-4.389.531,36
	a1) Investigació i desenvolupament		-316.077,79	-236.528,40
	a2) Arrendaments i cànons		-103.960,65	-108.767,15
	a3) Reparacions i conservació		-267.528,11	-323.028,48
	a4) Serveis professionals independents		-1.323.333,49	-1.401.966,60
	a5) Transports		-58.439,47	-70.671,31
	a6) Primes d'assegurances		-96.791,49	-93.237,40
	a7) Serveis bancaris		-68.816,65	-124.660,53
	a8) Publicitat, propaganda i relacions públiques		-28.228,98	-82.264,84
	a9) Subministraments		-1.163.643,24	-990.390,27
	a10) Altres serveis		-1.105.865,57	-958.016,38
	b) Tributs		-59.342,37	-67.902,56
	Pèrdues, deteriorament i variació de provisions per			
	c) operacions de les activitats		-216.766,12	-
	d) Altres despeses de gestió corrent		-	-
9.	Amortització de l'immobilitzat		-2.342.766,06	-2.149.856,56
10.	Subvencions, donacions i llegats traspassats al resultat	10	13.562.087,71	14.257.833,16
13.	Altres resultats	12.1.5	7.830,84	-31.319,35
I)	RESULTAT D' EXPLOTACIÓ (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)		-2.450.963,43	-755.924,71
14.	Ingressos financers	12.2.2	724.474,79	575.282,53
	b) De valors negociables i altres instruments financers		724.474,79	575.282,53
	b2) En tercers		724.474,79	575.282,53
15.	Despeses financeres		-104.775,85	-140.849,69
	b) Per deutes amb tercers		-104.775,85	-140.849,69
16.	Variació de valor raonable en instruments financers		-30.153,00	-
17.	Diferències de canvi		-9.802,86	-401,09
II)	RESULTAT FINANCER (14 + 15 + 16 + 17 + 18)		579.743,08	434.031,75
III)	RESULTAT ABANS D'IMPOSTOS (I + II)		-1.871.220,35	-321.892,96
19.	Impostos sobre beneficis		-	-
IV)	RESULTAT DE L'EXERCICI (III + 19)		-1.871.220,35	-321.892,96

Teaming es una plataforma con bastantes años ¿tenéis datos de la tendencia en la captación de fondos globales a lo largo de los años? ¿siguen creciendo, se han estancado, disminuyen?

Para nosotros la tendencia es creciente, pero siempre hablando desde un punto de vista online. De hecho, cuando comenzamos, hace 5 años, era muy duro arrancar una campaña de captación online, porque todavía existían muchas barreras respecto al canal. Hoy en día, estas barreras están cayendo y están permitiendo que el canal online atraiga a un nuevo perfil de donante que busca más agilidad para hacer la donación y mayor transparencia.

En nuestro caso en concreto, cuando comenzamos teníamos 500 Teamers nuevos en un mes y ahora nos situamos alrededor de los 5.000. Y aquí os presentamos la evolución de la recaudación a lo largo de los años:



También es cierto que no sólo han cambiado los donantes, también las causas han cambiado, abrazando los nuevos canales e incorporándolos como estratégicos en su desarrollo. Esto también ha influido en un mayor éxito de las campañas de recaudación de fondos online.

Vuestra plataforma se relaciona fundamentalmente con organizaciones sociales ¿tenéis algún desglose de los proyectos que financiais que tengan que ver con la financiación de actividades científicas?

La herramienta de Teaming permite que diferentes causas sociales consigan financiación directa a través de donantes particulares de forma gratuita y sin comisiones bancarias. Actualmente existen 226 proyectos que están relacionados con la investigación científica. El mayor de ellos recauda 60mil

euros anuales para la investigación. Otros de los más importantes, recaudan cifras de entre 20mil y 6mil euros.

Cuando comenzamos no sabíamos si este tipo de proyectos nos considerarían atractivos para su objetivo, ya que veíamos que las cifras que se necesitan para poner en marcha una investigación son muy elevadas. Sin embargo, hemos visto que para las investigaciones contar con unos ingresos estables es de un gran valor. Además, también nos hemos dado cuenta de que existe una gran sensibilización de la población respecto a la investigación científica, por lo que tienen buena acogida.

¿Tenéis algún proceso interno de evaluación de la viabilidad de las propuestas que hacen las asociaciones/colectivos? ¿o solo se valora que la asociación detrás de ellos tenga reconocida presencia?

La Asociación en sí tiene mucho peso. Pero, en concreto, en casos de investigación científica, también que la investigación ya haya comenzado, al menos en el momento de retirar los fondos. Y, en general, lo que se realiza es un estudio con ingeniería social de la causa. En caso de que los resultados de esta investigación no nos satisfagan, pedimos más información al Teaming Manager (documentación específica) para poder seguir con la recaudación. El requisito principal para que una causa pueda ser ayudada a través de Teaming es que sean sin ánimo de lucro, pero también tenemos en cuenta otros detalles como este: que si Teaming solicita información en profundidad, ésta sea facilitada. Todos los detalles pueden consultarse en las condiciones de la web

¿Ejercéis algún tipo de seguimiento o evaluación del destino de los fondos? ¿la hacen las asociaciones y os envían copia?

En estos momentos hay 7.000 Grupos Teaming y cada mes hay 180 nuevos. Somos una Fundación con recursos limitados y nuestra labor no puede ir más allá de la intermediación de los fondos. Confiamos mucho en la labor de la patronal y, de nuevo, en la ingeniería social para ello. También nos apoyamos mucho en la comunidad. Sin embargo, sí que establecemos ciertos controles que creemos que sí son obligatorios: revisamos que los fondos siempre se destinen a dónde el Teaming Manager ha indicado (uno por uno antes de ser transferidos). Requerimos de voluntarios para hacer esta revisión porque, de otra manera, sería imposible. Y en cuanto al feedback de la ejecución final de los proyectos, lo que hacemos es promocionar y dar visibilidad únicamente a aquellos que hayan aportado esta información que comentáis. El Teaming Manager y las causas, al final, con quien tienen esa responsabilidad de transparencia es con sus Teamers, más que con nosotros, pero aun así creemos que para darles más apoyo todavía (como siempre de forma gratuita) también es importante esa transparencia con nosotros.

Tenéis una amplia presencia en Cataluña ¿habéis notado alguna repercusión por el llamado "caso Nadia" tan desgraciadamente de actualidad?

El caso de Nadia es un caso especialmente complicado y triste. Al margen de todos los detalles desagradables que hemos ido viviendo, la complejidad del caso es que se ancla en una enfermedad real y los padres han incurrido en falsedad documental. Por lo que pueden haber afectado en la confianza de las personas para este tipo de casos. Además, atrajo muchas noticias no del todo documentadas y desinformaciones relacionadas con la cobertura total del 100% de los tratamientos para niños con necesidades especiales o enfermedades raras. En general, tenemos la fortuna de que la lucha por la supervivencia de nuestro@s hij@s está garantizada en nuestro país (y decimos fortuna porque así lo es), pero no el desarrollo ni la mejora. Esto quiere decir que ni está garantizada la mejor lucha (para algunas cosas sí) ni está garantizado que un niño con, por ejemplo, una parálisis cerebral o una falta de oxígeno al nacer, pueda desarrollarse en un colegio específico para mejorar o pueda realizar terapias de continuidad. Creemos que tanto el caso en sí como las desinformaciones que surgieron, pueden afectar.

Si bien decimos esto, también es cierto que no hemos notado bajas generalizadas ni que a los nuevos Grupos les cueste más arrancar. Por otro lado, cabe decir que Teaming es un lugar poco atractivo para personas como los padres de Nadia. Ellos mismos tenían un Grupo Teaming propio muy pequeño y del que jamás extrajeron los fondos. También tuvimos el caso de Paco Sanz, que salió posteriormente y también anclado en una enfermedad real. Su Grupo Teaming todavía era más pequeño que el de Nadia. El motivo es que para que un Teaming tenga éxito, se necesita trabajo continuo (no un gran esfuerzo, pero sí constancia) y los resultados se recogen a medio-largo plazo. En cambio, estas personas buscan el corto plazo y juegan con el sentimiento de urgencia, que es todo lo contrario a lo que en Teaming pueden conseguir.

1.- DESENVOLUPAR UNA POLÍTICA DE RECERCA COMUNA AMB IMPACTE EN SALUT

LINIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS OPERATIUS	ACCIONS	INDICADOR	TEMPS
1.1. Impulsar la recerca amb impacte en salut a l'IDIBELL	1.1.1. Definició dels programes de recerca	Definició dels conceptes de programa, grup i investigadors	Document i divulgació	28/02/15
		Reestructuració de les àrees de recerca en programes	Mapa dels programes de recerca	30/06/15
	1.1.2. Potenciar les sinèrgies entre investigadors bàsics, translacionals, clínics i epidemiològics	Impulsar els seminaris impartits per caps de grup i investigadors sènior	6 seminaris amb una assistència mínima de 50 persones	Revisió anual desembre
		Organitzar grups de treball i/o retrets per analitzar les oportunitats en recerca col·laborativa dins de cada programa	2 reunions i/o retrets	Revisió anual desembre
	1.1.3. Establiment i adequació del suport científic-tècnic	Anàlisi de les plataformes científic-tècniques i aparells d'ús compartit de l'IDIBELL i del campus Bellvitge	Informe	31/01/15
		Creació d'una comissió d'assessorament en l'àmbit de plataformes i infraestructures científic-tècniques a l'espai IDIBELL	Reglament de la comissió i nomenament de persones	28/02/15
		Establir una política de creació i funcionament de les plataformes científic-tècniques i d'aparells d'ús compartit de l'espai IDIBELL	Document i divulgació	31/03/15
		Establiment d'aliances científic-tècniques amb institucions públiques i privades	3 aliances científic-tècniques	Revisió anual desembre
		Establir un marc de creació i funcionament dels serveis que ofereixen els grups de recerca	Document i divulgació	30/06/15
	1.1.4. Impulsar els assaig clínics	Crear un grup de treball per la proposta de desenvolupament de la nova unitat d'assaig clínics	Nomenament de persones, document i divulgació	31/01/15
		Consolidar l'estructura i el funcionament de la nova unitat d'assaig clínics	Mapa de l'estructura i normes de funcionament	30/11/15
		Potenciar els assaig de promotor independent de la UICEC	10 assaig de promotor independent	Revisió anual desembre
		Iniciar i facilitar la participació de l'IDIBELL en la Barcelona Clinical Trial Platform	Nombre d'assaig liderats per la BCTP amb participació de l'IDIBELL	31/12/16
		Fomentar la realització de nous assaig clínics vinculats a les activitats del Servei de Desenvolupament de Medicaments	Nombre d'assaig amb participació del Servei de Desenvolupament de Medicaments	31/12/16

1.- DESENVOLUPAR UNA POLÍTICA DE RECERCA COMUNA AMB IMPACTE EN SALUT

LINIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS OPERATIUS	ACCIONS	INDICADOR	TEMPS
1.2. Qualitat de la recerca	1.2.1. Seguiment i avaluació de la recerca	Creació d'un grup de treball per l'establiment dels criteris i procediments comuns d'avaluació de la recerca	Nomenament de persones, document i divulgació	31/05/15
		Establir un model de seguiment dels investigadors en el desenvolupament de la seva carrera, en particular als investigadors en tenure track	Document i divulgació	31/10/15
	1.2.2. Assegurar l'acompliment dels estàndards ètics, legals i de qualitat de la recerca	Difusió de la guia de bones pràctiques de l'ICS	2 activitats de comunicació	Revisió anual desembre
		Implantar un model de recollida d'indicadors de qualitat	Document i divulgació	31/03/15
1.3. Projecció internacional	1.3.1. Incrementar la participació de l'IDIBELL en consorcis internacionals	Incrementar la participació de ponents de rellevància internacional en els seminaris externs per fomentar la creació de consorcis internacionals	3 ponents rellevants de l'àmbit internacional	Revisió anual desembre
		Optimitzar el suport administratiu en projectes internacionals	Increment en un 30% el ratio de projectes concedits versus sol·licitats	Revisió anual desembre
		Potenciar la participació i utilització de les plataformes europees	2 participacions en plataformes europees	Revisió anual desembre
	1.3.2. Fomentar el rol de lideratge dels investigadors de l'IDIBELL en projectes internacionals	Garantir la qualitat del suport administratiu dels consorcis internacionals liderats per l'IDIBELL	2 projectes liderats concedits	Revisió anual desembre
		Cerca d'empreses per a la participació en consorcis internacionals	Increment en un 15% el nombre d'empreses que participen en projectes internacionals	anual
	1.3.3. Fomentar les aliances institucionals internacionals	Establir convenis de col·laboració amb Institucions internacionals	3 convenis col·laboratius internacionals	Revisió anual desembre
Estimular la mobilitat dels investigadors de l'IDIBELL		Increment de 30% de la mobilitat dels investigadors	31/12/17	

1.- DESENVOLUPAR UNA POLÍTICA DE RECERCA COMUNA AMB IMPACTE EN SALUT

LINIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS OPERATIUS	ACCIONS	INDICADOR	TEMPS
1.4. Innovació: foment de la valorització i transferència dels resultats de la recerca	1.4.1. Estratègia d'innovació i Transferència de Tecnologia a l'IDIBELL	Redefinir la política de propietat industrial i intel·lectual de l'IDIBELL i de relació amb els socis	Document i divulgació	28/02/15
		Creació d'un comitè d'experts en l'àmbit de la innovació i transferència de tecnologia amb agents externs i interns	Reglament del comitè i nomenament de persones	30/06/15
		Definir una política de creació de spin offs	Document i divulgació	30/09/15
	1.4.2. Fomentar la cultura de la innovació a l'IDIBELL	Organitzar seminaris i workshops pels investigadors IDIBELL	2 seminaris i/o workshops	Revisió anual desembre
		Difusió dels casos d'èxit	Difusió del 100% dels casos d'èxit	Revisió anual desembre
	1.4.3. Incrementar la transferència del coneixement, el retorn econòmic i el desenvolupament de projectes col·laboratius amb empreses	Re-disseny del procés de valorització i transferència tecnològica, incloent aspectes metodològics i regulatoris	Document i divulgació	30/06/15
		Promocionar els projectes col·laboratius amb empreses	Increment del 50% dels projectes col·laboratius	Revisió anual desembre
		Incrementar el nombre de llicències sobre el nombre de patents	Increment del 30% del ratio de patents versus llicències	Revisió anual desembre
		Fomentar la transferència de coneixement a través de les guies de pràctica clínica	Increment del 30% del nombre de guies de pràctica clínica	Revisió anual desembre
		Establir col·laboracions amb altres unitats de innovació	3 col·laboracions	Revisió anual desembre

2.- ATRACCIÓ I DESENVOLUPAMENT DE TALENT

LINIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS OPERATIUS	ACCIONS	INDICADOR	TEMPS
2.1. Definir una política de persones que fomenti l'orgull de pertinença	2.1.1. Potenciar els valors IDIBELL entre les persones	Definir els nous valors d'IDIBELL	Document	31/03/15
		Dissenyar un pla de difusió i implantació dels valors IDIBELL	Document i pla d'implantació	30/05/15
		Implantació del desplegament dels valors IDIBELL	Valoració enquesta de satisfacció del grau de coneixament dels valors	Revisió anual desembre
	2.1.2. Facilitar l'activitat professional de les persones IDIBELL	Elaborar un pla d'acollida	Document i divulgació	30/11/15
		Establir un procediment d'acollida pel personal estranger	Document i divulgació	31/03/16
		Definir un pla de comunicació interna	Document i divulgació	31/10/15
		Implementació del pla de comunicació interna	Valoració enquesta de satisfacció del grau de comunicació interna (7/10)	Revisió anual desembre

2.- ATRACCIÓ I DESENVOLUPAMENT DE TALENT

LINIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS OPERATIUS	ACCIONS	INDICADOR	TEMPS
2.2. Dissenyar un model integral de gestió de persones	2.2.1. Implementació del pla d'acció "Human Resources Strategy for Researchers"	Creació d'un grup de treball per fer el seguiment de la implantació del pla d'acció HRS4R	Nomenament de persones	30/04/15
		Avaluació de l'acompliment del pla d'acció HSR4R	Document amb mesures correctives	Revisió anual desembre
	2.2.2. Descripció dels llocs de treball	Anàlisi dels llocs de treball actuals i de les noves necessitats	Informe	30/11/16
		Redefinició dels llocs de treball	Fitxes de descripció de llocs de treball i divulgació	30/11/17
	2.2.3. Definir el procés de reclutament, selecció, la política de contractació i estabilització	Definició dels processos de reclutament i selecció, i política de contractació	Document normes i procediments	31/03/15
		Implementar els procediments de selecció, reclutament i política de contractació	Mínim d'un 80% d'èxit en les contractacions en un termini de 2 anys	Revisió anual desembre
		Definició de la política d'estabilització dels investigadors Miguel Servet i Ramon y Cajal	Document i divulgació	31/03/15
	2.2.4. Redissenyar un pla de formació i desenvolupament	Revisar i redefinir la comissió de formació	Reglament de la comissió i nomenament de persones	31/12/15
		Revisar i redefinir el pla de formació	Pla de formació actualitzat	31/03/16
		Implementar el pla de formació	Avaluació dels assistents als programes (valoració de 7/10)	Revisió anual desembre
		Revisar el Reglament dels estudiants predoctorals	Document i divulgació	30/04/15
		Establir un model d'integració d'estudiants de FP, grau i màster	Document i divulgació	31/10/15
	2.2.5. Establir un sistema d'avaluació de l'acompliment de les persones de l'estructura de l'IDIBELL	Establir els criteris d'avaluació de les persones de l'IDIBELL	Document i divulgació	30/06/15
		Implantar el sistema d'avaluació de l'acompliment	2 reunions anuals entre l'avaluador i l'avaluat	31/01/16
		Creació d'un comitè d'avaluació	Nomenament de persones	28/02/15
	2.2.6. Redefinir el model de carrera professional (recerca i estructura)	Definir es plans de carrera professional de l'IDIBELL	Document i divulgació	31/12/16
Implementació del pla de carrera professional		Totes les persones vinculades a l'IDIBELL estiguin adscrites al model de carrera	31/12/17	

3.- APROPAR LA RECERCA A LA SOCIETAT

LINIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS OPERATIUS	ACCIONS	INDICADOR	TEMPS
3.1. Fomentar la comunicació dels resultats de la recerca	3.1.1. Difusió dels resultats a la comunitat científica	Incrementar l'impacte bibliomètric amb adscripció IDIBELL	Increment 20% anual	Revisió anual desembre
		Establir una política en open access	Document i divulgació	31/12/16
		Fomentar l'organització d'actes científics per promocionar la marca IDIBELL	2 congressos	31/12/17
	3.1.2. Difusió dels resultats a la societat en general	Establir els criteris per la difusió responsable dels resultats de la recerca	Document i divulgació	30/06/15
		Definir els canals de comunicació dels resultats de la recerca	Document	30/06/15
		Fomentar la presència en els canals de comunicació	Increment del 10% en el nombre d'impactes	anual
3.2. Col·laborar amb les institucions educatives per fomentar les vocacions científiques	3.2.1. Impulsar les estades i visites d'estudiants a l'IDIBELL	Establir convenis de col·laboració amb les institucions educatives	3 convenis	Revisió anual desembre
		Creació i implantació d'un programa de visites escolars	Programa i 3 visites escolars	Revisió anual desembre
		Potenciar el programa de d'estiu	Grau de satisfacció dels participants (7/10)	Revisió anual desembre
	3.2.2. Contribuir a la formació de personal docent en matèria de recerca	Fomentar la participació d'investigadors IDIBELL en activitats educatives	Registre i increment del 10% de la participació	Revisió anual desembre
		Facilitar estades formatives dirigides al personal docent	2 aliances amb institucions que promouen el reciclatge de personal docent	Revisió anual desembre
3.3. Crear espais per a la interacció entre l'IDIBELL i la societat	3.3.1. Millorar la visibilitat d'IDIBELL a les xarxes	Reestructuració de la pàgina web d'IDIBELL	web actualitzada	31/12/15
		Potenciar la presència de l'IDIBELL a les xarxes socials	Incrementar en un 20% el nombre de "posts i followers"	Revisió anual desembre
	3.3.2. Organitzar activitats que apropin l'IDIBELL a la societat	Creació d'una comissió d'outreach	Reglament de la comissió i nomenament de persones	28/02/2015
		Organitzar jornades de portes obertes	1 jornada anual	Revisió anual desembre
		Organitzar conferències i col·loquis dirigides al públic general	2 activitats conferències i /o col·loquis i nombre d'assistents	Revisió anual desembre
		Establiment i implantació d'un pla d'activitats amb les associacions de pacients	Pla d'activitats	30/06/15

4.- IMPLANTACIÓ D'UNA CULTURA DE TRANSPARÈNCIA

LINIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS OPERATIUS	ACCIONS	INDICADOR	TEMPS
4.1. Establir i difondre els criteris que regulin la recerca a l'IDIBELL	4.1.1. Establir els reglaments de funcionament dels òrgans executius i consultius	Redactar el reglament de funcionament del Comitè de Direcció	Reglament	31/01/15
		Redactar i difondre el reglament de funcionament del Comitè Científic Intern	Reglament i actes	28/02/15
		Redactar i difondre el reglament de funcionament del Comitè Científic Extern	Reglament i actes	31/03/15
	4.1.2. Establir el model d'adscripció a l'IDIBELL	Definir els criteris i el procediment d'adscripció	Document i divulgació	30/06/15
		Definir drets i obligacions dels investigadors IDIBELL	Document i divulgació	31/07/15
		Implementació del procediment d'adscripció dels investigadors IDIBELL	Que el 100% dels investigadors adscriu estiguin ben registrats	31/13/16
	4.1.3. Distribució dels recursos estructurals de forma transparent i responsable	Anàlisi de la distribució actual dels recursos estructurals	Document	31/03/15
		Definir la política de distribució de recursos estructurals	Document	30/06/15
		Implementació de la política de distribució de recursos	Proposta d'accions correctores amb cronograma	31/12/16
		Establir un model de distribució de recursos de lliure disposició (RLDs)	Document i divulgació	31/04/2015
		Establir, difondre i implementar un model de retorn d'over-heads	Model de retorn d'overheads conegut per tots els investigadors	01/01/16
	4.2. Difusió transparent	4.2.1. Habilitar canals de comunicació interna	Trobades informals amb els caps de grup	2 mensuals (nombre màxim d'assistents 6)
Reunions de la direcció amb els grups de recerca			Una setmanal	Cada dilluns
Reunions de la direcció amb els departaments de gestió i col·lectius organitzats			Nombre de reunions / any	Menusal
Reunió informativa de la direcció			2 reunions	Semestral
Retreat IDIBELL			Conclusions del retreat i nombre de retreats	30/11/17
Habilitar un espai al web de Transparència IDIBELL			Nombre de documents publicats al web	31/03/15

5.- ACONSEGUIR LA VIABILITAT DE L'IDIBELL A TRAVÉS D'UNA GESTIÓ RESPONSABLE

LINIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS OPERATIUS	ACCIONS	INDICADOR	TEMPS
5.1. Simplicitat organitzativa	5.1.1. Definir el model organitzatiu que faciliti un funcionament eficient	Disseny de l'estructura organitzativa	Organigrama i divulgació	31/03/15
		Definició dels continguts funcionals de les àrees d'activitat de l'IDIBELL	Document	31/03/15
		Definició del rol dels comandaments	Document	30/04/15
	5.1.2. Delimitar els àmbits de la presa de decisions	Descripció del nivell de decisions assignades al CD, Director, Director de gestió i Director Científic	Document	31/01/15
		Descripció del nivell de decisions assignades als comandaments científics	Document i divulgació	30/06/15
		Descripció del nivell de decisions assignades als comandaments de l'àrea de gestió	Document i divulgació	30/04/15
5.2. Captació de recursos	5.2.1. Incrementar la captació de recursos competitius i no competitius	Optimitzar el suport en la preparació de propostes per convocatòries competitives	Increment del 10% en el nombre de projectes i finançament concedit	Revisió anual desembre
		Incrementar la captació d'assaig clínic de promotor privat	Increment del 10% del nombre d'assaig clínics	Revisió anual desembre 2016
		Incrementar el nombre de convenis de col·laboració públic-privats	Increment del 10% del finançament concedit	Revisió anual desembre
		Rendibilització dels serveis de recerca	Superar el break even dels serveis de recerca	Revisió anual desembre
	5.2.3. Fomentar la captació de recursos per vies de mecenatge	Definir una estratègia de mecenatge i patrocini	Document i divulgació	31/06/2015
		Implementació de l'estratègia de mecenatge i patrocini	Increment del 25% dels ingressos	Revisió anual desembre

5.- ACONSEGUIR LA VIABILITAT DE L'IDIBELL A TRAVÉS D'UNA GESTIÓ RESPONSABLE

LINIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS OPERATIUS	ACCIONS	INDICADOR	TEMPS
5.3. Eficiència	5.3.1 Eficiència operativa	Anàlisi i diagnòstic del mapa de processos de gestió actuals	Informe	31/05/15
		Definir un mapa de processos integrats de gestió dirigits a l'optimització dels recursos	Mapa de processos	30/06/15
		Implementació del sistema integrat de gestió	Quadre de comandament	30/09/15
		Avaluació continua de la implementació	Quadre de comandament	Revisió trimestral
		Implementació d'un nou ERP	Entrada en funcionament	31/12/15
	5.3.2. Eficiència econòmica	Quantificació i correcció de les desviacions econòmiques associades a l'estructura de recerca	Document i quadre de comandament	31/12/17
		Quantificació i correcció de les desviacions econòmiques associades a l'estructura de gestió	Document i quadre de comandament	31/12/17
		Quantificació i correcció de les desviacions econòmiques associades a les infraestructures	Document i quadre de comandament	31/12/17

FINANCIAL INFORMATION

INFORMACIÓ ECONÓMICA | INFORMACIÓN ECONÓMICA

Incomes | Ingressos | Ingresos

Competitives Competitius <i>Competitivos</i>	12.126.516,81
Projects Projectes <i>Proyectos</i>	12.126.516,81
Agreements and clinical research Convenis amb la indústria i recerca clínica <i>Convenios con la industria e investigación clínica</i>	7.355.270,93
Executed incomes Ingressos executats <i>Ingresos ejecutados</i>	7.355.270,93
Services and other Serveis i altres <i>Servicios y otros</i>	1.927.291,52
Non-competitive No competitiu <i>No competitivos</i>	5.767.377,99
Health Ministry Departament de Salut <i>Departamento de Salud</i>	4.800.000,00
Partners' investment Aportació de patrons <i>Aportación de patronos</i>	378.910,86
Other Altres <i>Otros</i>	588.467,13
Equity contribution Aportacions de patrimoni <i>Aportaciones de patrimonio</i>	1.871.220,35
TOTAL	29.047.677,60

Expenses | Despeses | Gastos

Staff Personal <i>Personal</i>	15.565.527,56
Goods and services Béns i serveis <i>Bienes y servicios</i>	5.800.243,95
Other Altres <i>Otros</i>	7.681.906,09
TOTAL	29.047.677,60

Source: 2013 financial year managing budget.

Font: liquidació de pressupost de gestió corresponent a l'exercici 2013.

Fuente: liquidación de presupuesto de gestión correspondiente al ejercicio 2013.

IDIBELL projects awarded in 2013 with start date for 2013 or from 2014 The average time of funded projects is 3.5 years.

Projectes adjudicats a l'IDIBELL durant 2013 amb data d'inici durant el mateix 2013 o a partir de 2014. El termini mitjà dels projectes finançats és de 3,5 anys.

Proyectos adjudicados al IDIBELL durante 2013 con fecha de inicio durante el mismo 2013 o a partir de 2014. El plazo medio de los proyectos financiados es de 3,5 años.

Source | Origen | Origen

Autonomic Autonòmic <i>Autonómico</i>	1.075.275,83
National Nacional <i>Nacional</i>	5.432.752,45
International Internacional <i>Internacional</i>	3.054.656,47
Private Privats <i>Privado</i>	596.403,58
TOTAL	10.159.088,33

Proyecto de Investigación financiado por la **Fundación “Alba Pérez lucha contra el cáncer infantil”**
Memoria divulgativa del tercer año de investigaciones

El proyecto generosamente financiado por la Fundación “Alba Pérez” pretende desarrollar un nuevo sistema para tratar el Sarcoma de Ewing mediante el uso de aptámeros. Los aptámeros son ácidos nucleicos que no sólo portan información genética (instrucciones de fabricación) sino que además son capaces de actuar mecánicamente gracias a su forma tridimensional. La idea del proyecto es generar un aptámero de doble función: que sea primero mecánicamente capaz de entrar en las células de Ewing al unirse a receptores de membrana (que actúan a modo de puerta) y, una vez dentro, emplear su información genética para neutralizar uno de los motores del Ewing (la proteína mutante EWS/FLI1).

En este tercer año de proyecto (y a la vez primero en lo que corresponde al segundo contrato otorgado por la Fundación) comenzamos a trabajar con nuestra molécula de doble función. El diseño se realizó en coordinación con colegas de la Universidad de Iowa (EEUU) y lo probamos sobre cultivos celulares. Los resultados que hemos obtenidos certifican que **nuestro diseño funciona**, pero no mejoraba destacadamente la eficacia frente a otros medios ya disponibles. Esta es una eventualidad normal en este campo de la investigación, es por ello que estaba contemplada en nuestra planificación y actualmente ya estamos trabajando en colaboración con nuestros colegas estadounidenses en un nuevo diseño que supere los problemas encontrados.

En paralelo a ese rediseño hemos continuado desvelando la función de la que será nuestra “puerta de entrada” a las células del Ewing. Nuestros estudios han demostrado cómo nuestro receptor realiza un trabajo importante en los procesos de metástasis (la invasión de órganos por parte de las células de cáncer) y cómo el bloquearlo es capaz de **entorpecer y evitar dicha invasión**. Es más, el bloqueo de nuestro receptor dificulta la supervivencia y la reproducción de las células del Ewing.

La importancia de ese resultado nos obliga a entender mejor cómo el receptor actúa en ese proceso, para lo que empleamos técnicas avanzadas para identificar qué proteínas (la maquinaria de la célula de cáncer) se unen a nuestro receptor. Identificamos algo menos de un centenar de otras proteínas y su caracterización nos ha proporcionado **información muy importante sobre el comportamiento de nuestro receptor** (por ejemplo, que no necesita recibir instrucciones para actuar). A lo largo de los próximos años seguiremos trabajando en esa lista de compañeros de nuestro receptor, porque pueden ser importantes para refinar nuestro diseño de tratamiento.

Sabemos que en la Fundación “Alba Pérez” entienden que el camino investigador es largo y tortuoso, que a veces hay que echar la vista atrás para poder seguir avanzando. Nosotros cada día damos lo mejor que tenemos para entender completamente la naturaleza del Sarcoma de Ewing para conseguir desarrollar una **terapia práctica y efectiva**. Gracias por vuestro apoyo.

Dr. Òscar Martínez Tirado
Investigador Principal del *Grup de Recerca en Sarcomes* del IDIBELL