



# קול קורא למימון מחקר יישומי במחלת ניוון שרירים ע"ש דושן על סך 1,000,000 ש"ח עמותת ע.ד.י

1. כללי

## רקע - עמותה

עמותת ע.ד.י הינה עמותת הורים ישראלית למען ילדים חולים בניוון שרירים על שם "דושן". מטרת העמותה למצוא תרופה למחלה ו/או לעיכוב התפתחותה והתפתחות תסמיניה וכן לשפר את איכות חיי החולים ובסיוע ותמיכה למשפחות. עיקר פעילות העמותה בקידום ומימון מחקר ישראלי במחלה, כמו גם קידום שיתופי פעולה בין לאומיים, על מנת שאלו יניבו תוצרי מחקר ועל מנת שיובילו להבאת ניסויים קליניים לישראל. ההורים בעמותה פועלים נגד הזמן להצלת חיי ילדיהם וכדי להעניק לילדים סיכויי אמיתי לחיים.

## רקע – ניוון שרירים ע"ש דושן

דושן הינה מחלה גנטית חסוכת מרפא. היא המחלה השכיחה ביותר בין מחלות שרור ניווניות. המחלה פוגעת בבנים בשכיחות של 1:3,500 לידות. היא מתאפיינת בחולשת שרירים כבר בגיל 3-5 שנים. חולשת השרירים מחמירה עם הזמן וברוב המקרים, הילדים עד גיל 13 מאבדים את יכולת ההליכה והם מרותקים לכיסא גלגלים. בשלבים מתקדמים של המחלה מתפתחים תהליכים ניווניים גם בשרירי מערכת הנשימה ושריר הלב. למרבה הצער, מרבית הילדים נפטרים במהלך העשור השלישי לחייהם מכשל נשימתי או לבבי.

בשנים האחרונות חלה תפנית במחקר המחלה. בניגוד למחלות ניוון שרירים אחרות, דושן היא מחלה שמקורה ידוע וברור היום לחוקרים, ובעקבות כך קיימים היום ברחבי העולם וגם בישראל מספר מחקרים מבטיחים אשר חלקם כבר נמצא בשלב הניסויים הקליניים.

- עמותת ע.ד.י יוזמת ומלווה מזה שנים מחקר בסיסי ויישומי רב בארץ במוסדות אקדמיים ובבתי חולים השונים.
- העמותה מעוניינת להגדיל את הידע הנצבר במחלה ולקדם פיתוח תרופות (מלאות ו/או מעכבות) וכן טיפולים מסוגים שונים לטובת הטבה בתסמיני החולים במחלת דושן.
- העמותה מעוניינת בקידום מחקר מדעי בינתחומי ויישומי ברמה גבוהה המשלב את כל התחומים הנוגעים בדבר.
- העמותה מעוניינת לקדם את המחקרים בעלי היתכנות יישומית טובה ומהירה ככל שניתן.

לפיכך, מזמינה העמותה בעלי עניין להגיש הצעות למחקר.

תקציב המימון עבור מחקר מטעם קבוצת מחקר בודדת יהיה עד לסכום של 500,000 ₪ (חצי מיליון ש"ח) למחקר של שנתיים.



**עמותת עדי**  
שמים סוף למחלת הדושן

יובהר ויודגש כי ההחלטות לגבי מימון או אי-מימון של המחקרים יעשו על-פי שיקול דעתה הבלעדי של העמותה ועל פי דירוגם בהתאם להליך מיון והערכה המפורט במסגרת הקול הקורא. המימון יוענק עד למיצוי התקציב הקיים בעמותה לעניין קול קורא זה.

**הערה: לא יתאפשר כפל מימון באמצעות העמותה, דהיינו לא יינתן מימון לאותו מחקר אשר ממומן במסגרת אחרת.**

## **2. תנאי סף**

רשאים להגיש הצעות לקול הקורא מציעים אשר עומדים בכל תנאי הסף להלן:

2.1. המוסד המציע הינו אחד מאלה:

2.1.1. מוסד מוכר להשכלה גבוהה בישראל, כמשמעותו בחוק המועצה להשכלה גבוהה, תשי"ח-1958.

2.1.2. מוסד מוכר על ידי הקרן הלאומית למדע.

2.1.3. מכון מחקר ציבורי בישראל (כגון: מכוני מחקר ממשלתיים, בתי חולים, מרכזי מחקר ופיתוח אזוריים).

לעניין קול קורא זה: "מכון מחקר" משמעו – מקום אשר עיקר פעילותו קשורה בקידום המחקר בחזית הידע העולמי וברשותו תשתית ציוד לביצוע מחקרים, והחוקרים אשר מועסקים במסגרתו עוסקים בין היתר בפרסום מאמרים מטעמו בעיתונות יוקרתית ובהצגת עבודות בכנסים בינלאומיים.

2.1.4. לצרכי קול קורא זה, בהגדרת "מוסד" יכללו גם: כל אדם ו/או חבר בני אדם, מאוגדים אם לאו, לרבות חברה, אשר יוצג ויוכח לגביהם כי יש להם הידע, הכישורים, הציוד והיכולות מכל סוג נדרש לביצוע מחקר נשוא קול קורא זה; מובהר, למען הסר ספק, כי במקרה כאמור ההכרעה האם להתקשר עם אותו הגורם תהא לפי שיקול דעתה הבלעדי של העמותה, ולפי תנאיה, מבלי שתצטרך לנמק החלטתה בכל אופן.

2.2. **ההצעה תכלול תכנית לביצוע מחקר בעל היתכנות יישומית בתחום מחלת ניוון שרירים מסוג דושן/ בקר.**

2.3. תוכנית המחקר במסגרת הצעת המוסד תבוצע באמצעות חוקר ו/או איש סגל אחד לפחות המועסק באופן קבוע או הנמצא במסלול לקביעות במוסד המציע (להלן: "החוקר הראשי").

2.4. המוסד המציע מעוניין לבצע מחקר העונה על התנאים המפורטים בסעיף 3 להלן.

## **3. תנאי ביצוע**

העמותה מעוניינת לקבל הצעות לביצוע מחקרים העומדים בכל התנאים הבאים (להלן: "המחקר"):

3.1. המחקר מבוצע אצל מי שעונה על תנאי הסף בסעיף 2 לעיל.

3.2. תוכנית העבודה לביצוע המחקר תבנה במסגרת שנתית, לתקופה שלא תעלה על שנתיים.

- 3.3. המחקר ייערך בהתאם להוראות קול קורא זה, להוראות הסכם ההתקשרות וכן בהתאם להנחיות העמותה כפי שיעודכנו מעת לעת.
- 3.4. חודשיים לפני תום כל שנת מחקר יוגש דו"ח התקדמות בצירוף תוכנית עבודה להמשך ובקשת המשך לשנה נוספת, הכול כמפורט בחוזה ההתקשרות בין המוסד לעמותה, המצורף להלן.
- 3.5. העמותה תממן את הוצאות המחקר בסכום של עד 500,000 ₪ (חצי מיליון ש"ח) לכל תקופת המחקר, אשר ישמש עבור מימון עלויות כוח אדם, חומרים והוצאות אחרות.
- מוסד המעוניין להגיש הצעות למחקר אשר תקציבן עולה על הסכומים הנ"ל, יוכל לעשות זאת, אולם חלקה של העמותה במימון לא יעלה על הסכומים אשר הוגדרו כאמור, ועל המוסד להציג מקורות כספיים מתאימים למימון הסכום העודף.
- 3.6. לא תאושר רכישת ציוד למחקר מתוך כספי הקול הקורא.
- 3.7. זכויות הקניין הרוחני במחקר יהיו של המוסד ויוסדרו בין הגורמים המעורבים במחקר, בהתאם לתקנון המצוי במוסד והכל בכפוף להסכם ההתקשרות בין המוסד לעמותה.
- יודגש, כי הוראות הסכם ההתקשרות קובעות לעניין זה כי במידה והמחקר יישא פרי אשר יתקבל בגינו כסף ו/או שווה כסף (כגון, אך לא רק, במצב בו תפותח תרופה ו/או מכשור ו/או כל דבר אחר בר מסחור) העמותה תהא זכאית, בין היתר, ליהנות מפירות אלו עד לפי ארבע מסך המימון שהוענק בפועל למוסד.
- 3.8. חוקר המתכנן תקופת שבתון או חל"ת העולים על 3 חודשים בשנת המחקר הראשונה לא יוכל לשמש כחוקר ראשי במסגרת הצעת מחקר. חוקר ראשי היוצא לשבתון, חל"ת, חופשה או נעדר מהמחקר לתקופה העולה על 3 חודשים רצופים שלא בשנת המחקר הראשונה, יבקש את אישור העמותה לכך מראש ובכתב. לא תאושר בקשה להחלפת חוקר ראשי במהלך שנת המחקר הראשונה.
- 3.9. לקראת תום השנה הראשונה למחקר יקיימו המוסד והחוקר כנס או סדנא לקהל היעד בתחום המחקר אשר במסגרתם יוצגו ממצאי המחקר. יש לשריין סכום של עד 5,000 ₪ לנושא זה במסגרת הנספח התקציבי.

#### **4. המסמכים הנדרשים**

המוסד והחוקרים ימלאו את טופס ההגשה המצורף ויכללו במסגרתו:

- 4.1. הגדרת נושא המחקר ותיאור מפורט של תוכנית המחקר, תוך התייחסות ליישומיות, חדשנות המדעית או הטכנולוגית, למתודולוגיה, להישגי החוקרים בעבר ומידת שיתוף הפעולה בין החוקרים (כאשר רלוונטי). בתוכנית יכלל פירוט מלא של תוכנית המחקר, אבני דרך לביצועו כולל הגדרת קריטריונים מדידים לבחינת העמידה באבני הדרך, וכן תקצוב מפורט.
- 4.2. הצגת ההישג המדעי האפשרי במסגרת המחקר, לצד ההיבטים הטכנולוגיים, והצבעה על התועלות הנלוות למחקר ועל מידת ישימותו.
- 4.3. מומלץ לכלול בהצעות ממצאים, אם ישנם כאלה, לצורך הוכחת עקרונות ויישומות הגישה המוצעת (כגון, ממצאים ממחקר מקדים ככל ונערך).

4.4. יש לצרף קורות חיים של החוקרים מגישי ההצעה.

4.4.1. התחייבות לקבלת כל האישורים האתיים הנדרשים לקיום המחקר.

4.4.5. יש לצרף רשימה ביבליוגרפית מלאה.

4.4.6. פירוט הצעת התקציב, ובמסגרתה פירוט גובה הסכום המבוקש מהעמותה ומקורות המימון האחרים לתוכנית המחקר ככל שישנם (כולל מקורות מימון שטרם אושרו). במסגרת התוכנית התקציבית יש לפרט לגבי כל קבוצת מחקר מה גובה התקציב המבוקש עבורה.

## 5. הגשת ההצעות

5.1. ההצעות יוגשו באמצעות רשות המחקר במוסד המרכז את הפרויקט, ובמכונני מחקר ציבורי – באמצעות הנהלת המכון, ובכל מקרה אחר על ידי מי שמוסמך לכך כדין, ותהיינה חתומות על-ידי מורשי החתימה מטעם המציע ועל-ידי החוקרים הראשיים.

5.2. הגשת הצעות במענה לקול קורא זה מהווה הסכמה של המוסד המבקש לתנאי הסכם ההתקשרות המצורף; העמותה רשאית לעדכן את עיקרי תנאי הסכם ההתקשרות כדי לכלול בו פרטים רלוונטיים מתוך הצעת המוסד אשר יזכה בקול הקורא. שינויים כאמור ייהפכו לחלק בלתי נפרד מתנאי ההסכם, ואי-עמידה בהם דינה יהא כדין אי-עמידה בכל סעיף או תנאי אחר בהסכם.

5.3. את ההצעות יש להגיש על גבי טופס רשמי של המוסד המגיש (הטופס ימולא בהדפסה ולא בכתב יד) אשר ישלח לעמותה באמצעות דוא"ל [office@adi-md.co.il](mailto:office@adi-md.co.il) בצירוף המסמכים הנלווים. על המציע לנודע הגעת הצעתו לתעודתה באמצעות פרטי ההתקשרות שבקול קורא זה (מייל חוזר המאשר קבלת החומר אמור להישלח תוך 72 שעות לכל המאוחר).

5.4. הטפסים ניתנים כקובצי WORD. מילוי הטפסים יעשה תוך שימוש בקבצים שבאתר.

5.5. תקציר המחקר, יוגש בעברית ובאנגלית. תכנית המחקר תוגש באנגלית בלבד על מנת לאפשר קבלת חוות דעת מסוקרים מחו"ל, במידת הנדרש.

### 5.6. מועד אחרון להגשה:

5.6.1. **הבקשות יתקבלו אצל העמותה, לא יאוחר מיום 07.10.2021 עד השעה 17:00.**

5.6.2. בקשות שתגענה באיחור או שיחסרו בהן פרטים או טפסים שלא מולאו על-פי ההנחיות יידחו על הסף.

5.6.3. כל שינוי שייעשה במסמכי הקול הקורא או בנספחיהם או כל הסתייגות ביחס אליהם, הן אם ייעשו בתוספת למסמכים, במכתב נלווה או בכל דרך אחרת, הם חסרי תוקף והעמותה רשאית להתעלם מהם או לפסול את הבקשה.

5.6.4. תוקף ההצעות – עד חצי שנה מיום הגשתן.

## **6. ביצוע התוכנית**

- 6.1. העמותה מעוניינת לבחור זוכים אחדים עד לגובה התקציב העומד לרשותה, בהתאם לדירוג שייקבע בהליך המיון והערכה אצל העמותה, ובכפוף להחלטות אשר יתקבלו במסגרת הליך זה.
- 6.2. יחד עם זאת, העמותה רשאית לבחור זוכה אחד או שלא לבחור זוכים כלל, לפי שיקול דעתה הבלעדי, מבלי שהדבר יהווה עילה לכל טענה כלפיה מכל מין וסוג, והתקשרות המציעים על פי קול קורא זו, תהא כפופה לאמור להלן.
- 6.3. העמותה לא תדון בבקשות אשר יוגשו שלא במועד או שאינן עומדות בתנאים שפורטו לעיל.
- 6.4. ביצוע ההתקשרות בהתאם לקול קורא זה מותנה באישור תקציב העמותה לשנות המחקר הרלוונטיות ובזמינות תקציבית.
- 6.5. עם המוסדות הזוכים יחתם הסכם התקשרות בנוסח המצורף, והמוסדות יפעלו בהתאם לתנאיו.

## **7. זכויות העמותה**

- 7.1. **העמותה רשאית לבטל את הקול הקורא או חלקים ממנו או לפרסם קול קורא חדש על פי החלטתה ללא מתן הסברים כלשהם למבקשים או לכל גורם אחר וללא הודעה מוקדמת.**
- 7.2. העמותה רשאית, בכל עת, בהודעה שתפורסם, להקדים או לדחות את המועד האחרון להגשת ההצעות, וכן לשנות מועדים ותנאים אחרים הנוגעים לקול הקורא על פי שיקול דעתה הבלעדי; השינוי או התיקון ייערך בכתב ויפורסם באתר האינטרנט של העמותה.
- 7.3. **העמותה רשאית לפנות במהלך הבדיקה וההערכה למציע, כדי לקבל הבהרות להצעה או להסיר אי-בהירויות, העלולות להתעורר בעת בדיקת ההצעות.**
- 7.4. **העמותה רשאית לבקש פרטים נוספים, תוך כדי הליך בחינת ההצעות, או כל מסמך, או מידע אחר, הדרושים לדעתה לשם בדיקת ההצעות, או הנחוצים לדעתה לשם קבלת החלטה.**
- 7.5. העמותה רשאית לקבוע את גובה המענק שיינתן לזוכה ואת פרטי התקציב, בהתאם להתרשמותו מצרכי ההצעה. במקרה בו גובה המענק אשר אושר על ידי העמותה נמוך מהתקציב אשר התבקש על ידי הזוכה במסגרת הצעתו, על הזוכה להגיש תוכנית מחקר מתוקנת, כולל פירוט תקציבי, לאור החלטת העמותה בעניין.
- 7.6. לא חתם המוסד על הסכם ההתקשרות או לא מילא אחר דרישות אחרות הנגזרות מהזכייה בקול הקורא – רשאית העמותה לבטל את זכייתו בקול הקורא. במקרה כזה, תהא העמותה רשאית להכריז על הצעה אחרת כזוכה, בהתאם לשיקול דעתה.
- 7.7. **רק חתימת המוסד והעמותה על הסכם ההתקשרות בצירוף כל המסמכים הנדרשים, כמו גם עמידה בכל תנאי העמותה לביצוע המחקר, מהווים אישור לזכייה ו/או להתקשרות.**



7.8. העמותה רשאית לסרב לכל הצעה לפי שיקול דעתה הבלעדי ומבלי שיהא לה הצורך לנמק החלטתה בע"פ או בכתב, ולא תהיה למציעים כל טענה ו/או דרישה בעניין והם מוותרים ויתור מלא ומראש על כל טענה כאמור.

7.9. אין באמור לעיל כדי לפגוע ו/או לגרוע מזכויות העמותה לפי כל דין.

## **8. נספחים**

8.1. טופס ההגשה.

8.2. הסכם ההתקשרות

## **9. כתובת להגשת הצעות**

דוא"ל: [office@adi-md.co.il](mailto:office@adi-md.co.il)

**או**

**בדואר רשום או באמצעות שליח:**

עמותת ע.ד.י.

"עבור קול-קורא לביצוע מחקר ישומי במחלת ניוון שרירים דושן",

רח' הקטיף 2

רחובות

## **10. למידע נוסף ניתן לפנות:**

**מר ייאל אלחנני, יו"ר העמותה**

נייד: 050-9115500

דוא"ל: [office@adi-md.co.il](mailto:office@adi-md.co.il)

**הגב' הדר רוטשטיין, מנהלת העמותה**

נייד: 052-8350359

דוא"ל [hadar@adi-md.co.il](mailto:hadar@adi-md.co.il)

**מר אורן עוזרי, מחלקת מחקר**

נייד: 054-4738703

דוא"ל: [oren148@gmail.com](mailto:oren148@gmail.com)