



BASES Y CONDICIONES DE PARTICIPACIÓN 2ºS PREMIOS AELMHU

La participación en los 2ºs Premios AELMHU supone la aceptación expresa, plena e incondicional, de las presentes Bases y Condiciones de participación.

1ª Convocatoria

La ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS (AELMHU), provista del CIF G-86133105, con domicilio en calle Muntaner 292, 1º 2ª (Barcelona), código postal 08021, convoca y promueve los **2ºS PREMIOS AELMHU** (en adelante, PREMIOS), con la colaboración como secretaría técnica de Ediciones Mayo, S.A., provista del CIF A-08735045, con domicilio en calle Aribau, 168-170, planta 5ª (Barcelona), 08036, con el objetivo de contribuir a un mejor conocimiento de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos, así como a una mayor difusión de la problemática de las personas afectadas, el reconocimiento de estas patologías, sus especiales circunstancias y el valor terapéutico y social de los medicamentos huérfanos. Con este fin, se reconocerán las mejores trayectorias en investigación, en clínica y en difusión. Al ganador de cada categoría se le hará entrega de una distinción y además tendrá la posibilidad de seleccionar a la entidad a la que AELMHU donará el importe de la donación correspondiente a la categoría.

Los presentes PREMIOS no comportan un ingreso económico para los participantes. Las dotaciones económicas de todas las categorías se destinarán íntegramente y directamente a donativos a entidades o proyectos vinculados de las enfermedades raras y/o los medicamentos huérfanos. A los participantes ganadores se les hará entrega únicamente de un reconocimiento.

Categorías, distinción y donación:

- Mejor trayectoria investigadora en enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos

Premio al ganador: Distinción y reconocimiento al mérito en investigación

Donación para la entidad beneficiaria: 5.000 euros

- Mejor trayectoria clínica en enfermedades raras

Premio al ganador: Distinción y reconocimiento al mérito en clínica

Donación para la entidad beneficiaria: 5.000 euros



-Mejor labor en la difusión del conocimiento sobre las enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos

Premio al ganador: Distinción y reconocimiento al mérito en difusión

Donación para la entidad beneficiaria: 5.000 euros

-Premio honorífico a una personalidad relevante

Sin dotación económica ni donación

2ª Ámbito territorial y calendario

1. Los Premios AELMHU son válidos y se entienden celebrados sólo en territorio español.
2. El plazo de presentación de las candidaturas a los PREMIOS será del 14 de mayo de 2018 al 16 de septiembre de 2018. No se aceptarán candidaturas recibidas posteriormente a las 23.59 horas del día 16 de septiembre de 2018. Las horas se entenderán horas españolas peninsulares.
3. El fallo del Jurado se dará a conocer en noviembre de 2018.

3ª Personas legitimadas a tomar parte en los PREMIOS

1. Podrán tomar parte en los PREMIOS las siguientes personas:
 - a) Personas físicas residentes legales y que ejerzan su actividad profesional en territorio español.
 - b) Entidades jurídicas (colegios, asociaciones, residencias, instituciones sanitarias públicas o privadas, sociedades científicas) que promuevan la investigación en enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos, con domicilio social y que ejerzan su actividad en territorio español.

Todos ellos tendrán la consideración de "candidatura".

2. Los Participantes podrán participar en una o varias de las categorías de los Premios AELMHU.
3. No podrá participar en los Premios AELMHU ningún empleado de AELMHU y/o de las entidades socias de AELMHU, ni de las agencias de marketing, publicidad o proveedores implicados en los Premios AELMHU.

Algunos miembros del Jurado pueden ser personas que profesionalmente ocupan cargos en instituciones, asociaciones de pacientes y sus federaciones o centros de investigación en enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos o bien pueden estar en consejos de estas



instituciones, asociaciones de pacientes y sus federaciones o centros. En los supuestos que concurren candidaturas en las que algún miembro del Jurado pueda tener alguna vinculación profesional o personal, el miembro del Jurado se abstendrá de emitir su valoración al respecto de la candidatura tanto durante todo el proceso de selección de las candidaturas como en el momento del fallo. Para una mayor transparencia en este sentido, cuando se den estas circunstancias se activará el protocolo de que dos personas de EDICIONES MAYO, S.A. velarán para garantizar la no intervención del miembro del Jurado en la valoración de dichas candidaturas.

Los Participantes podrán tomar parte en los PREMIOS presentándose a título personal de forma voluntaria, o bien que una tercera persona los proponga como “candidatura”. En este último supuesto, una vez recibida la propuesta de candidatura, la organización de los PREMIOS se pondrá en contacto con el Participante propuesto para que éste pueda formalizar su aceptación a participar en los PREMIOS o bien pueda ejercer su derecho a desistimiento, con lo cual aquella candidatura será dada de baja.

4ª Requisitos de presentación y envío de las candidaturas

1. Las candidaturas que se presenten a los 2^{os} PREMIOS AELMHU en las categorías *Mejor trayectoria investigadora en enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos*; *Mejor trayectoria clínica en enfermedades raras*, y *Mejor labor en la difusión del conocimiento sobre las enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos* deben enviarse a través de la sección correspondiente de esta dirección web (<http://aelmhu.es/index.php/envio-de-candidatura>).
2. Las candidaturas deben presentarse ciñéndose a la estructura y extensión de la plantilla y formulario disponible a tal efecto.
3. Sólo serán válidas aquellas solicitudes que se presenten utilizando la plantilla habilitada en la web de AELMHU (<http://aelmhu.es/index.php/envio-de-candidatura>), en la que habrá un formulario específico de inscripción que deberá ser cumplimentado con los datos relativos a la candidatura.
4. En cada candidatura deberán constar los siguientes datos:



Persona que presenta la candidatura

- *Nombre y apellidos:
- *Profesión:
- *Centro de Trabajo:
- *Datos de contacto
 - *Correo electrónico:
 - * Teléfono fijo:
 - *Teléfono móvil:
- *Dirección postal
 - *Calle:
 - *Número:
 - *Piso:
 - *Ciudad:
 - *Código postal:
 - *País:

¿Presenta su propia candidatura? SÍ NO

*Categoría a la que presenta candidatura:

-
- Mejor trayectoria investigadora en enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos
 - Mejor trayectoria clínica en enfermedades raras
 - Mejor labor en la difusión de las enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos
-

*Candidatura que presenta (ponga aquí el nombre de la persona o entidad):

Datos de contacto sobre la candidatura:

Centro de trabajo o sede:

Correo electrónico:

Teléfono fijo:

Teléfono móvil:

Dirección postal

Calle:

Número:

Piso:

Ciudad:

Código postal:

País:

*Acepto las Bases y Condiciones de participación en los 2ºs Premios AELMHU.

*Acepto que AELMHU pueda utilizar mi nombre y apellidos y mi imagen para reproducirlos y utilizarlos en cualquier actividad publi/promocional relacionada con los PREMIOS, sin que dicha utilización me confiera derecho de remuneración o beneficio alguno con excepción hecha de la participación en los PREMIOS.



5. Los campos de datos que están destacados con un asterisco serán de obligado cumplimiento a los efectos de participación.

Información referente a la candidatura

- Propuesta formal conteniendo los méritos que avalan la candidatura (texto explicativo, extensión limitada en el formulario).
 - Currículum vitae del candidato o trayectoria de la entidad.
 - Cualquier otra información que parezca destacable (por ejemplo, bibliografía o enlaces de internet con información sobre la persona/entidad candidata).
6. El firmante de la presentación de la candidatura, que constará como tal en el envío y en la correspondencia, será interlocutor en las comunicaciones con la secretaria de los PREMIOS sobre cualquier aspecto relacionado con su propuesta.
 7. Un participante puede presentar su propia candidatura o proponer como candidato a otra persona o entidad.
 8. La organización acusará recibo de la documentación presentada. Todas las candidaturas que cumplan los requisitos arriba indicados serán aceptadas y pasarán a ser examinadas por el Jurado.
 9. La secretaria técnica de los PREMIOS se dirigirá a todas las candidaturas para la formalización de su participación.
 10. En los supuestos de las candidaturas que hayan sido propuestas por un tercero, éstas deberán aceptar tomar parte en los PREMIOS. Estas candidaturas tendrán que aceptar de forma expresa las Bases y Condiciones de Participación y la cesión de derechos de imagen.
 11. Contrariamente si alguna candidatura propuesta por un tercero no desea participar, podrá ejercer su derecho a desistimiento y se le dará automáticamente de baja.
 12. La participación no es obligatoria.
 13. El Premio honorífico a una personalidad relevante será otorgado a discreción de los miembros del Jurado. En este caso no será preciso presentar candidatura.



5ª Jurado

1. El Jurado estará formado por personalidades de reconocido prestigio en el sector de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos. Una vez constituido el Jurado, se informará de su composición (miembros y presidente) en la web de los premios.
2. El Jurado utilizará aquellos criterios de evaluación que considere más relevantes, en función de la información aportada en cada candidatura y de los aspectos que crean, según su criterio, más destacables.
3. La decisión del Jurado será inapelable.
4. En caso de empate entre dos o más candidaturas en alguna de las categorías de los PREMIOS, el presidente del Jurado dispondrá de un voto de calidad, del que habrá de hacer uso necesariamente para decidir el ganador de cada categoría.
5. El Jurado tendrá la potestad de declarar los PREMIOS desiertos si lo considera oportuno cuando no se hubieran reunido suficientes candidaturas para ser tenidas en consideración, cuando las candidaturas concursantes no reúnan los requisitos o cuando concurra cualquier otra causa que así lo justifique, sin que ello comporte ningún tipo de derecho pasado, presente ni futuro a favor de los participantes.
6. Tras el fallo del Jurado, las candidaturas no ganadoras recibirán un correo electrónico comunicándoles que no han resultado seleccionadas.
7. Por su parte, la organización de los PREMIOS se pondrá en contacto con las tres candidaturas elegidas para informarles y para que éstas confirmen la selección de las entidades que resultarán receptoras de las donaciones previstas en la presente convocatoria.

6ª Normativa

1. La donación económica de los PREMIOS no se entregará en ningún caso a los participantes seleccionados, sino que se donará directamente a algún proyecto de investigación vinculado a las enfermedades raras y/o los medicamentos huérfanos desarrollado por una entidad pública o privada sin ánimo de lucro que podrán proponer, respectivamente, los tres seleccionados. Cada seleccionado podrá indicar una entidad receptora y beneficiaria del importe de la donación correspondiente a la categoría.
2. La donación deberá ir destinada a proyectos de investigación vinculados a las enfermedades raras y/o los medicamentos huérfanos desarrollados por una entidad pública o privada sin ánimo de lucro.



3. Las entidades receptoras de la donación deberán ser entidades con reconocido prestigio en la investigación de enfermedades raras o desarrollo de medicamentos huérfanos. AELMHU se reserva el derecho a revocar las propuestas de donaciones a proyectos que no tengan la suficiente entidad científica. (ver apartado 1º de la Norma 6.ª). En cualquier caso, la toma de decisión final en relación a la entidad a la que se donará la donación económica corresponderá siempre a AELMHU.
4. AELMHU supervisará las candidaturas recibidas así como las entidades a las que se propone enviar el importe económico del premio.
5. AELMHU tendrá potestad para no aceptar una candidatura o una entidad receptora del importe del premio por no reunir los requisitos oportunos.
6. En caso de renunciar al premio, el participante seleccionado no tendrá derecho a recibir el reconocimiento ni tampoco a participar en la selección de la entidad beneficiaria de la donación.
7. La simple participación en estos PREMIOS no implica ninguna remuneración ni tampoco implica ninguna remuneración o ganancia económica para los participantes ganadores.
8. La simple participación en estos PREMIOS como remitente de una candidatura no implica ninguna remuneración.
9. Cualquier aspecto no previsto en las presentes Bases y Condiciones de Participación será resuelto por los miembros del Jurado.

7ª Condiciones de los premios

Condiciones particulares

1. Los premios de la presente convocatoria de los II PREMIOS AELMHU consisten en la obtención de una distinción -reconocimiento- por parte del ganador según la categoría en que haya concurrido, así como decidir la entidad receptora de la donación de AELMHU correspondiente a la categoría en la que ha concurrido. AELMHU será la responsable de supervisar las propuestas de entidades beneficiarias y se reserva el derecho de descartar una propuesta si considera que no reúne los requisitos exigidos (alcance del proyecto, base científica, estudios de campo, investigadores implicados, transparencia del uso de los fondos, entre otros, con carácter enunciativo pero no limitativo). En estos supuestos, el ganador podrá proponer una nueva entidad susceptible de poder recibir la donación, la cual será sometida al examen y aprobación



de AELMHU, según lo anteriormente expuesto, quien se reserva siempre el derecho de decisión final. Asimismo, AELMHU se reserva el derecho de declarar desierta una categoría si las entidades propuestas como receptoras de la donación no reúnen los requisitos exigidos, sin que este acto declarativo comporte ninguna obligación con el ganador ni con las entidades propuestas.

2. Según la categoría, las distinciones y las donaciones serán las siguientes:
 - **Mejor trayectoria investigadora en enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos**
Premio al ganador: Distinción y reconocimiento al mérito en investigación
Donación para la entidad beneficiaria: 5.000 euros
 - **Mejor trayectoria clínica en enfermedades raras**
Premio al ganador: Distinción y reconocimiento al mérito en clínica
Donación para la entidad beneficiaria: 5.000 euros
 - **Mejor labor en la difusión del conocimiento sobre las enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos**
Premio al ganador: Distinción y reconocimiento al mérito en difusión
Donación para la entidad beneficiaria: 5.000 euros
 - **Premio honorífico a una personalidad relevante**
Sin dotación económica ni donación

Condiciones generales

1. Ni la donación ni la distinción y reconocimiento son canjeables en ningún caso por otros premios ni importes.
2. Los premios en ningún caso podrán ser objeto de cambio, alteración o compensación a petición de los ganadores.
3. AELMHU se reserva el derecho a modificar, prorrogar, dejar en suspenso o anular los PREMIOS en el supuesto de causas de fuerza mayor.
4. Es condición indispensable para la válida participación en estos PREMIOS que los datos facilitados por los participantes sean veraces. En caso de que los datos fueran falsos, no se le hará entrega del premio y AELMHU quedará liberada de cualquier obligación que se hubiera podido contraer con dicho participante y/o ganador.



5. Todos los gastos, cargos o impuestos adicionales que puedan devengarse en relación con la adquisición del premio correrán a cargo de los destinatarios finales, esto es la entidad beneficiaria de la donación.
6. AELMHU como promotor y organizador de estos PREMIOS se reserva el derecho a efectuar la publicidad y difusión de los premios concedidos, así como de la identidad de los seleccionados y las entidades receptoras de las donaciones siempre que se estime pertinente. En consecuencia, AELMHU se reserva el derecho de utilizar los nombres y apellidos y la imagen de los/las seleccionados/as y/o entidades receptoras para reproducirlos y utilizarlos en cualquier actividad publi/promocional relacionada con los PREMIOS, sin que dicha utilización les confiera derecho de remuneración o beneficio alguno con excepción hecha de la formalización de la entrega de la donación correspondiente a la categoría del premio a la entidad elegida por el ganador y la distinción.

8ª Protección de datos

Los datos personales de los candidatos son necesarios y obligatorios para poder gestionar la participación en los PREMIOS y llegado el caso poder proceder a la entrega de la distinción. Estos datos personales serán tratados según la normativa vigente de aplicación, esto es el Reglamento General de Protección de Datos (UE), 679/2016, de 27 de abril de 2016. El responsable del tratamiento es ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS (AELMHU), con domicilio en calle Muntaner 292, 1º 2ª (Barcelona), código postal 08021. La finalidad de la recogida y tratamiento de los datos personales es la gestión de la participación en los 2ºS PREMIOS AELMHU.

La persona interesada puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, olvido, portabilidad, oposición y/o no tratamiento sistemático para obtención de perfiles dirigiéndose debidamente identificado a AELMHU mediante un mensaje de correo electrónico a la siguiente dirección: premios@aelmhu.es (ref. Privacidad). Una vez finalizada la presente convocatoria, el tratamiento de datos será cancelado.

La autoridad de control en protección de datos personales durante este tratamiento es la Agencia Española de Protección de Datos, calle Jorge Juan, 6, Madrid, 28001.

Si los datos de carácter personal fueran inciertos, incompletos o no actualizados, AELMHU quedaría liberada de los casos concretos, del buen fin de los PREMIOS y de cualquier consecuencia relacionada con lo anterior, llegando en último caso a la no declaración de



beneficiarios de los PREMIOS. La negativa a comunicar los datos impedirá la participación en los PREMIOS.

9ª Fiscalidad

1. Las donaciones económicas de los presentes PREMIOS están sujetas a la legislación fiscal vigente en el momento de la percepción de las mismas por parte de la entidad beneficiaria de la donación.
2. La entidad beneficiaria que perciba la donación deberá confirmar sus datos fiscales y CIF y deberá hacer entrega a AELMHU de un documento que justifique la percepción de la misma.

10ª Reservas

1. AELMHU se reserva el derecho de anular los presentes PREMIOS o suspenderlos, o bien cambiar alguna(s) de su(s) condición(es), si por causas técnicas o de cualquier otra índole ajenas a su voluntad no pudieran cumplir con su normal desarrollo, según lo estipulado en las presentes Normas.
2. Igualmente, AELMHU podrá anular los presentes PREMIOS si detecta irregularidades en los datos identificativos de los concursantes premiados.
3. AELMHU se reserva el derecho de cambiar elementos de los premios de la presente convocatoria por otros de igual valor si concurre causa justa.

11ª Miscelánea

Toda la información referente a las candidaturas permanecerá archivada en las oficinas de Ediciones Mayo, S.A. (calle Aribau, 168-170, Barcelona, código postal 08036) durante la vigencia de los PREMIOS. Transcurrido el plazo prudencial de tres (3) meses a contar desde la fecha del fallo del Jurado, será destruida.

12ª Aceptación de las Normas

Se informa a los posibles participantes de que el simple hecho de tomar parte en los PREMIOS implica la total aceptación de las presentes Bases y Condiciones de participación. La manifestación en contrario por parte del participante implicará la exclusión de éste de los PREMIOS y AELMHU quedará liberada del cumplimiento de la obligación contraída con dicho participante.



13ª Legislación y Fuero

Los presentes PREMIOS se rigen por la legislación vigente en España. Para toda controversia que pudiera surgir en la interpretación y aplicación de las presentes Normas, tanto AELMHU como los participantes en los presentes PREMIOS se someten expresamente a la Jurisdicción de los Juzgados y Tribunales de Barcelona con renuncia a su propio fuero si lo hubiere.

14ª Depósito

Las presentes Bases y Condiciones de participación de la presente convocatoria de los II PREMIOS AELMHU están depositadas ante los Notarios del Ilustre Colegio Oficial de Barcelona, D. Juan Antonio Andújar Hurtado o Don Emilio Roselló Carrión, según disposición del fedatario, quedando a la libre disposición de los participantes.

También pueden consultadas en la página web de AELMHU (<http://aelmhu.es/index.php/envio-de-candidatura>)

AELMHU

En Barcelona, mayo de 2018