

BASES Y CONDICIONES DE LA IV EDICIÓN DE LOS PREMIOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS

La participación en la IV Edición de los 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** (en lo sucesivo, “AELMHU” o “Asociación”), provista del CIF G-86133105, con domicilio en C/Muntaner 292, 1º 2ª, (Barcelona), código postal 08021, convoca y promueve la IV **EDICIÓN DE LOS PREMIOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS** (en adelante, “PREMIOS”), con la colaboración como secretaria técnica de Publi Choice, S.L. (Bioinnova Consulting®) (en adelante, “BioInnova”), provista del CIF B-84307396, con domicilio en calle Azalea, 231, Alcobendas 28109 (Madrid), 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 categorías en Mejor Proyecto Asistencial, Mejor Trayectoria Profesional, Mejor Proyecto de divulgación, difusión y/o sensibilización y Premio Honorífico a un Organismo Público.

Los presentes PREMIOS no comportan un ingreso económico para los participantes. Las dotaciones económicas de todas las categorías se destinarán íntegra y directamente a donativos a entidades o instituciones vinculadas a proyectos de investigación de

enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos (centros de investigación, asociaciones de pacientes, entidades sin ánimo de lucro, etc.).

A los participantes ganadores se les hará entrega únicamente de un reconocimiento o distinción honorífica y además tendrá la posibilidad de seleccionar a la entidad a la que AELMHU donará el importe de la donación correspondiente a la categoría.

2ª Conceptos:

A continuación, se describen cada uno de los conceptos que se utilizarán a lo largo de las presentes bases:

Se entiende como **Participante o Candidato** aquellas personas, entidades o instituciones que han presentado su candidatura para optar al premio correspondiente de cada categoría.

Se entiende como Ganador aquella persona, entidad o institución que recibe el Premio en forma de reconocimiento o distinción honorífica y, en el caso de las categorías de “Mejor Proyecto Asistencial”, “Mejor Trayectoria Profesional” y “Mejor Proyecto de divulgación, difusión y/o sensibilización”, ejerce su derecho a seleccionar la entidad a la que AELMHU donará el importe correspondiente.

Se entiende como **Beneficiario** la entidad o institución que ha sido elegida por el Ganador de al menos una de las categorías para recibir el importe monetario del Premio.

Se entiende como **Jurado** aquellas personas que eligen, de manera objetiva, a los ganadores de cada una de las categorías, a excepción del Premio Honorífico a un Organismo Público, que será seleccionado por los asociados de AELMHU.

Se entiende como **Finalista** aquella persona, entidad u organismo que ha recibido una valoración positiva por parte del Jurado para recibir un reconocimiento y Premio, pero de menor valor que el Ganador.

Se entiende por **Premio** el reconocimiento honorífico que se hace a los Ganadores y Finalistas de cada categoría. En las categorías de “Mejor Proyecto Asistencial”, “Mejor Trayectoria Profesional” y “Mejor Proyecto de divulgación, difusión y/o sensibilización” también se ofrece

una parte monetaria que posteriormente deben donar a una entidad o institución relacionada con las enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos.

3ª Conformación del Grupo de Trabajo:

1. Con el fin de diseñar las distintas categorías de premios y de proponer el Jurado para cada categoría, conforme con lo referido en el punto 9.1 de estas Bases, se ha constituido un Grupo de Trabajo al efecto.
2. El Grupo de Trabajo estará compuesto por los representantes de aquellos asociados que hayan manifestado por escrito su interés en formar parte de esta iniciativa, la dirección ejecutiva de AELMHU y Bioinnova, y serán los encargados de proponer las categorías y el Jurado para cada categoría de premio.
3. Las candidaturas de las categorías “Mejor Proyecto Asistencial”, “Mejor Trayectoria Profesional” y “Mejor Proyecto de divulgación, difusión y/o sensibilización” serán enviadas al Jurado, que será el órgano encargado de elegir a los Ganadores.
4. La entidad premiada con el Premio Honorífico a un Organismo Público por su labor en dar visibilidad a las enfermedades raras, será elegida por todos los asociados de AELMHU, en función de la candidatura que resulte más votada. En caso de empate entre los asociados, será la Junta Directiva quien, por unanimidad de sus miembros, designará al ganador de esta categoría. Esta será la única categoría en donde el Grupo de Trabajo proponga las candidaturas y el premiado sea elegido por todos los asociados, sin intervenir el Jurado independiente conformado.
5. Bioinnova se encargará de crear, enviar y supervisar los formularios de votación, así como del recuento de votos y redacción de las actas.
6. El Grupo de Trabajo quedará disuelto una vez finalizada la iniciativa aquí expuesta, sin más trámite.

4ª Categorías de premiados e importe de la donación:

En la IV Edición de los Premios AELMHU se conceden premios en las siguientes categorías:

1. Premio al Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras.

Premiado:

Donación para una entidad beneficiaria: 2.500€

Finalista:

Donación para una entidad beneficiaria: 800€

2. Premio a la Mejor Trayectoria Profesional en el campo de las enfermedades raras.

Premiado:

Donación para una entidad beneficiaria: 2.500€

Finalista:

Donación para una entidad beneficiaria: 800€

3. Premio al Mejor Proyecto de divulgación, difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras.

Premiado:

Donación para una entidad beneficiaria: 2.500€

Finalista:

Donación para una entidad beneficiaria: 800€

4. Premio Honorífico a un Organismo Público por su labor en dar visibilidad a las enfermedades raras.

Premiado:

No existirá donación para ninguna entidad beneficiaria.

5ª Candidaturas que pueden presentarse en cada categoría:

1. Premio al Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras.

Proyectos destinados a la mejora de los resultados en salud y calidad de vida de los individuos o poblaciones de pacientes con enfermedades raras.

2. Premio a la Mejor Trayectoria Profesional en el campo de las enfermedades raras.

Profesionales sanitarios que posean conocimientos, habilidades y actitudes propias de la atención de la salud y compartan una trayectoria profesional destacada en el ámbito de las enfermedades raras (clínicos, farmacéuticos, enfermeros, auxiliares de enfermería, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, podólogos, ópticos y optometristas, logopedas, profesionales de la nutrición humana y dietética, odontólogos, veterinarios y especialistas en ciencias de la salud).

3. Premio al Mejor Proyecto de divulgación, difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras.

Proyecto de divulgación/ educacional que ayude a visibilizar y concienciar sobre la existencia/ problemática de las enfermedades raras.

4. Premio Honorífico a un Organismo Público por su labor en dar visibilidad a las enfermedades raras.

Cualquier organismo público dependiente o vinculado a la Administración General del Estado, bien directamente o bien a través de otro organismo público, y cuyas características justifiquen su organización en régimen de descentralización funcional o de independencia que destaque por su labor en visibilizar las enfermedades raras (administrador, agencia, autoridad, cabildo, ayuntamiento, centro, comisionado, comisión, compañía, comunidad autónoma, concello, confederación, consejo, consorcio, diputación, empresa municipal/ nacional, entidad, federación, fondo, fundación, gobierno, instituto, jefatura, junta, ministerio, organismo, parlamento, región, servicio, sociedad, universidad).

6ª Ámbito territorial y calendario:

1. Los PREMIOS se entenderán celebrados sólo en territorio español.
2. El plazo de presentación de las candidaturas a los PREMIOS será del 21 de abril de 2022 al 30 de junio de 2022. No se aceptarán candidaturas recibidas posteriormente a las 23.59 horas del día 30 de junio de 2022. Las horas se entenderán horas españolas peninsulares.
3. El fallo del Jurado se dará a conocer en julio de 2022.
4. A cada premiado se le entregará la distinción honorífica en noviembre de 2022, durante la celebración de los Premios AELMHU.

7ª Personas/entidades que serán consideradas para los PREMIOS:

1. Podrán tomar parte en los PREMIOS las siguientes personas/entidades, a excepción de las previstas en el apartado 6.10 y 6.11:
 - 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.
2. Todos ellos tendrán la consideración de “candidatura”.
3. Los participantes podrán participar en una o varias de las categorías de los Premios AELMHU.
4. Los participantes podrán tomar parte en los PREMIOS presentándose a título personal de forma voluntaria.
5. Será totalmente viable la inclusión de proyectos con patrocinio o colaboración por parte de la industria farmacéutica sometiéndose, al igual que el resto, a la evaluación del Jurado independiente.
6. Ninguna compañía farmacéutica podrá ser candidata a ningún premio.
7. No podrá participar en los Premios AELMHU ningún empleado de AELMHUy/o de las entidades socias de AELMHU, ni de las agencias de marketing, publicidad o proveedores implicados en los Premios AELMHU.

8ª Requisitos de presentación y envío de las candidaturas:

Las candidaturas que se presenten a los Premios AELMHU en las categorías de Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras, Mejor Trayectoria Profesional en el campo de las enfermedades raras y Mejor Proyecto de divulgación, difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras, deberán ser presentadas mediante el modelo de formulario publicado en la página web de AELMHU (<https://aelmhu.es/premios-aelmhu/>) y adjuntando una copia de las presentes Bases, firmada por todos los miembros del equipo del proyecto/persona implicada, haciendo constar su nombre y apellidos debajo de su firma.

El **formulario** a cumplimentar constará de las siguientes partes:

Persona/ entidades que presenta la candidatura

*Nombre y apellidos/ Razón social:

*NIF:

*Profesión/Actividad:

*Centro de Trabajo/ Sede:

*Datos de contacto de la persona candidata/ persona de contacto de la entidad:

*Correo electrónico:

*Teléfono fijo:

*Teléfono móvil:

*Domicilio:

*Dirección:

*Código postal:

*Localidad:

*País:

Categoría a la que presenta candidatura:

- Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras.
- Mejor Trayectoria Profesional en el campo de las enfermedades raras.
- Mejor Proyecto de divulgación, difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras.

Candidatura que presenta:

Resumen ejecutivo del proyecto.

- Debe contener una descripción del proyecto e indicar su ámbito de aplicación.
- Debe incluir igualmente una descripción del impacto del proyecto sobre las enfermedades raras, indicando su nivel de implantación (en caso de que aplique) y los principales resultados obtenidos hasta la fecha (en caso de que aplique).

Dicho resumen podrá ser utilizado por la Asociación con fines informativos y de difusión de los Premios.

El resumen ejecutivo no deberá adjuntarse en caso de que se presente a la categoría de Mejor Trayectoria Profesional en el campo de las enfermedades raras.

Memoria descriptiva del proyecto.

- Descripción técnica del proyecto: explicación detallada del producto, servicio o proceso que resulta del proyecto, indicando de manera clara cuál es la contribución en enfermedades raras.

- Impacto del proyecto: explicación del impacto de la aplicación del proyecto en la calidad asistencial, la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, la mejora de la eficiencia o cualquier otro impacto positivo asociado al proyecto. Incluir, en la medida de lo posible, datos e información medidos y observados tras la puesta en marcha del proyecto, en comparación con los resultados obtenidos antes de la aplicación del proyecto.
- Nivel de implantación y madurez del proyecto: explicación del nivel de implantación actual del proyecto (en caso de que aplique): descripción de los lugares en los que el proyecto ha sido puesto en marcha, el tiempo transcurrido desde su implantación y el número de pacientes que se han visto beneficiados por el proyecto. Explicación de los próximos pasos a seguir para la implantación completa del proyecto.
- Posibilidad de extensión y generalización (en caso de que aplique): descripción de las posibilidades de extender este proyecto a otros servicios, centros sanitarios o comunidades autónomas. Estimación de las dificultades técnicas, organizacionales o presupuestarias para llevar a cabo este proyecto en localizaciones diferentes a las de su unidad de origen.

La memoria descriptiva del proyecto no deberá adjuntarse en caso de que se presente a la categoría de Mejor Trayectoria Profesional en el campo de las enfermedades raras.

Descripción del grupo de trabajo si aplica. Indicando un responsable del mismo e incluyendo un breve CV de cada miembro del grupo.

La descripción del grupo de trabajo será sustituida por el currículum vitae en caso de que se presente a la categoría de Mejor Trayectoria Profesional en el campo de las enfermedades raras.

- *Acepto las Bases y Condiciones de participación en los IV Edición de los Premios AELMHU.
- *Acepto que AELMHU pueda utilizar mi nombre y apellidos y mi imagen para reproducirlos y utilizarlos en cualquier actividad 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. Encontrará más información sobre protección de datos personales en el punto 12 de estas Bases y en la web de la Asociación:

<https://aelmhu.es/politica-privacidad/>

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

9ª Otra información referente a las candidaturas:

Sólo podrá haber una candidatura premiada por cada categoría, es decir, ninguna de las categorías podrá ser compartida. La donación de la candidatura premiada irá destinada a una única entidad.

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 secretaría de los PREMIOS sobre cualquier aspecto relacionado con su propuesta.

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.

La entrega de los premios se hará de manera física. En caso de que los titulares de las candidaturas premiadas no puedan asistir a la ceremonia, deberán designar a un representante.

La concesión de cada premio se comunicará a la persona en cuestión por escrito, a quien a su vez se le harán llegar las presentes Bases, así como el documento a través del cual comunicará a AELMHU la entidad beneficiaria de la donación. El premiado deberá remitir tales documentos firmados y rellenados, en su caso.

En el caso de que una categoría ganadora esté formada por varias personas, instituciones o entidades, todos los miembros que la formen o representen deberán firmar el documento.

Una vez se ponga en conocimiento de los seleccionados la concesión del premio, éstos tendrán un plazo de 15 días para comunicar a AELMHU la entidad beneficiaria de la misma. Si en dicho plazo no se comunica la entidad beneficiaria de la donación, la entidad donataria será escogida por la Asociación.

Confidencialidad de la información: ninguna de las personas que estén involucradas en la selección de los premiados (asociados, representantes, miembros del grupo de trabajo, junta directiva o proveedores externos) podrán compartir o difundir la información de los premios, categorías y premiados con otras personas ajenas a la asociación, hasta que AELMHU lo indique.

10ª 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 en la web de los premios.
2. 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 dos personas de BioInnova Consulting, velarán para garantizar la no intervención del miembro del Jurado en la valoración de dichas candidaturas.

3. La decisión del Jurado será inapelable.
4. Tras el fallo del Jurado, las candidaturas no ganadoras recibirán un correo electrónico comunicándoles que no han resultado seleccionadas.
5. Por su parte, la organización de los PREMIOS se pondrá en contacto con las siete 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.
6. Igualmente, los miembros que formen parte de las siete candidaturas deberán facilitar a la organización de los PREMIOS, si así se les requiere, una fotografía del equipo del proyecto/persona implicada, que podrá ser utilizada por la Asociación con fines informativos y de difusión de los PREMIOS.

11ª Normativa:

1. La donación económica de los PREMIOS no se entregará en ningún caso a los participantes seleccionados, sino que se donará directamente a una entidad pública o privada sin ánimo de lucro que podrán proponer, respectivamente, los tres seleccionados.
2. Las dotaciones económicas se destinarán íntegra y directamente como donativo a entidades o instituciones vinculadas a proyectos de investigación de enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos (centros de investigación, asociaciones de pacientes, entidades sin ánimo de lucro, etc.).
3. Las entidades o instituciones receptoras de la donación deberán ser reconocidas por su impulso y contribución a 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 suficientes méritos/ dedicación en este ámbito. En cualquier caso, la toma de decisión final en relación a la entidad a la que se donará la cuantía 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, así como a organizaciones que no sean transparentes en el uso de sus fondos. 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.
6. AELMHU se reserva el derecho de declarar desierta una categoría, 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.
7. 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.
8. La simple participación en estos PREMIOS no implica ninguna remuneración ni ganancia económica para los participantes ganadores.
9. En caso de varias candidaturas empaten a votos, el desempate se realizará a través de nueva votación con los miembros de Jurado.
10. Cualquier aspecto no previsto en las presentes Bases y Condiciones de Participación será resuelto por los miembros de la Junta Directiva de la Asociación.

12ª Condiciones de los PREMIOS:

1. Ni la donación ni la distinción son canjeables en ningún caso por otro premio ni importe.
2. El premio en ningún caso podrá ser objeto de cambio, alteración o compensación a petición de los premiados.
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. Todos los gastos adicionales que puedan devengarse por parte de los receptores de las donaciones, correrán a cargo de la entidad o institución beneficiaria.
5. 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.
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 premiado y la distinción.

13ª Protección de Datos:

Los datos personales de los premiados son necesarios y obligatorios para poder gestionar la entrega de la distinción y la designación de la entidad beneficiaria de la donación. Estos datos 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 y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. El responsable del tratamiento es la ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS (AELMHU), con domicilio en C/Muntaner 292, 1º 2ª, (Barcelona), C.P. 08021.

La persona interesada puede ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, olvido, portabilidad, oposición y/o no tratamiento sistemático para obtención de perfiles dirigiéndose debidamente identificado a AELMHU, con copia de su DNI, mediante un mensaje de correo electrónico a la siguiente dirección: informacion@aelmhu.es (ref. Privacidad). Los datos personales serán conservados hasta que se haya hecho efectiva la donación a la entidad beneficiaria.

Para cualquier incidencia con el tratamiento de sus datos personales, puede ponerse en contacto con la Agencia Española de Protección de Datos.

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 recibir la distinción y seleccionar el beneficiario de la donación.

Con la firma del presente documento, usted consiente que AELMHU pueda utilizar su nombre y apellidos y su imagen, si fuere el caso, para cualquier actividad promocional o de publicidad relacionada con los PREMIOS.

14ª Fiscalidad:

1. Las donaciones económicas 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 del documento que justifique la percepción de la misma.

15ª Reservas:

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 Bases.

Igualmente, AELMHU podrá anular los presentes PREMIOS si detecta irregularidades en los datos identificativos de los premiados o las entidades potencialmente beneficiarias de la donación.

AELMHU se reserva el derecho de cambiar elementos de los premios de la presente convocatoria por otros de igual valor si concurre causa justa.

16ª Aceptación de las Normas:

Se informa a los premiados de que la firma del presente documento implica la total aceptación de estas Bases y Condiciones de participación. La manifestación en contrario por su parte implicará la exclusión de éste de los PREMIOS y AELMHU quedará liberada del cumplimiento de la obligación, si la hubiere, contraída con dicho participante.

17ª 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.

18ª Depósito:

Las presentes Bases y Condiciones de participación de la presente convocatoria de la IV Edición de los PREMIOS AELMHU están depositadas ante la Notaria del Ilustre Colegio Oficial de Barcelona, Dña. Dolores Giménez Arbona, según disposición del fedatario, quedando a la libre disposición de los participantes.

En Barcelona, 12 de abril de 2022

ACLARACIONES A LAS BASES Y CONDICIONES DE LA IV EDICIÓN DE LOS PREMIOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS

A continuación, se procede a efectuar ciertas aclaraciones y a corregir ciertos errores de las Bases y Condiciones determinados puntos de las Bases y Condiciones publicadas el 12 de abril de 2022:

1. En el punto 2º (Conceptos), apartado 2, se procede a efectuar la aclaración siguiente al concepto de Participante o Candidato:

Se entiende por Participante o Candidato aquellas personas, entidades o instituciones que han presentado su candidatura, o cuya candidatura ha sido presentada por terceros, para optar al premio correspondiente de cada categoría.

2. En el punto 5º (Candidaturas que pueden presentarse en cada categoría), apartado 2, se procede a efectuar la aclaración siguiente:

2. Premio a la Mejor Trayectoria Profesional en el campo de las enfermedades raras.

Profesionales sanitarios que posean conocimientos, habilidades y actitudes propias de la atención de la salud y compartan una trayectoria profesional destacada en el ámbito de las enfermedades raras (clínicos, farmacéuticos, enfermeros, auxiliares de enfermería, psicólogos, investigadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, podólogos, ópticos y optometristas, logopedas, profesionales de la nutrición humana

y dietética, odontólogos, veterinarios y especialistas en ciencias de la salud).

3. En el punto 11º (Normativa), apartado 1, se procede a efectuar la rectificación y aclaración siguientes:

Donde dice:

1. *La donación económica de los PREMIOS no se entregará en ningún caso a los participantes seleccionados, sino que se donará directamente a una entidad pública o privada sin ánimo de lucro que podrán proponer, respectivamente, los tres seleccionados.*

Debe decir:

1. *La donación económica de los PREMIOS no se entregará en ningún caso a los participantes seleccionados, sino que se donará directamente a una entidad pública o privada sin ánimo de lucro que podrán proponer, respectivamente, los tres ganadores y tres finalistas en las categorías de “Mejor Proyecto Asistencial”, “Mejor Trayectoria Profesional” y “Mejor Proyecto de divulgación, difusión y/o sensibilización”.*

Además, se añade:

Como excepción, cuando el ganador o el finalista sea una entidad pública o privada sin ánimo de lucro, vinculada a proyectos de investigación de enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos (centros de investigación, asociaciones de pacientes, entidades sin ánimo de lucro, etc.) podrá designarse a sí misma como receptora de la donación económica del PREMIO que le haya sido concedido.”

En Barcelona, 20 de junio de 2022