

VI EDICIÓN

P de Imhu
REMIOS
2024

BASES y
condiciones

BASES Y CONDICIONES

DE LA VI EDICIÓN DE LOS
PREMIOS DE LA
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE LABORATORIOS DE
MEDICAMENTOS
HUÉRFANOS Y
ULTRAHUÉRFANOS

01 Convocatoria

La ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS (en lo sucesivo, “AELMHU” o la “Asociación”), provista del NIF G-86133105, con domicilio en C/ Muntaner 292, 1º 2ª, (Barcelona), código postal 08021, convoca y promueve la **VI EDICIÓN DE LOS PREMIOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS** (en adelante, los “PREMIOS”), con la colaboración como secretaria técnica de Publi Choice, S.L. (Bioinnova Consulting®) (en adelante, “**BioInnova**”), provista del NIF B-84307396, con domicilio en calle Azalea, 231 Alcobendas 28109 (Madrid), con el objetivo de contribuir a un mejor y mayor conocimiento de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos, reconocer la labor de profesionales y organizaciones y distinguir a los mejores proyectos asistenciales, de divulgación y sensibilización sobre las patologías minoritarias. Con este fin, se reconocerán las categorías en “Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras”, “Mejor Trayectoria Profesional investigadora en el campo de las enfermedades raras”, “Mejor Proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras”, “Mejor Labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras” y “Premio Honorífico AELMHU 2024 por su labor o contribución para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras”.

Los presentes PREMIOS no comportan una remuneración o ingreso económico para los participantes por la mera participación en ellos.

Las dotaciones económicas de todas las categorías se destinarán íntegra y directamente a donativos a entidades o instituciones públicas de investigación sanitaria o a asociaciones de pacientes de enfermedades raras declaradas de utilidad pública, que serán las beneficiarias de los PREMIOS. Estas entidades beneficiarias de los premios podrán destinar la dotación económica a proyectos propios y específicos de la entidad o institución o a cubrir los gastos de su funcionamiento ordinario.

A los participantes que hayan sido nombrados ganadores se les hará entrega únicamente de un reconocimiento o distinción honorífica. Además, los ganadores de todas las categorías a excepción del “Premio Honorífico AELMHU 2024 por su labor o contribución para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras”, tendrán la posibilidad de seleccionar a la entidad a la que AELMHU donará el importe de la donación correspondiente a la categoría en la que resultan premiados.

02 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, o cuya candidatura ha sido presentada por terceros, 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 que, en el caso de las categorías de “*Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras*”, “*Mejor Trayectoria Profesional investigadora en el campo de las enfermedades raras*”, “*Mejor Proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras*” y “*Mejor Labor de comunicación, divulgación, y/o concienciación sobre enfermedades raras*”, también llevará aparejado el derecho a designar a un Beneficiario de la donación económica correspondiente a la categoría.

La categoría de “Premio Honorífico AELMHU 2024 por su labor o contribución para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras” no tendrá vinculada una donación económica.

Se entiende como **Beneficiario** la entidad o institución de investigación sanitaria del sector público, cualquiera que sea su régimen jurídico, el agente del sector privado integrantes del Sistema Español de Ciencia, Tecnología e Innovación o la asociación de pacientes de enfermedades raras declarada de utilidad pública que ha sido elegida por el Ganador de una de las categorías para recibir el importe monetario del Premio.

Como excepción a lo anterior, se permitirá que sean beneficiarias las entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro de conformidad con lo dispuesto en lo previsto en el apartado 10.1^a in fine de las presentes bases.

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 AELMHU 2024 por su labor o contribución para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras”**, que será seleccionado por los asociados de AELMHU.

Se entiende por Premio el reconocimiento honorífico que se hace a los Ganadores de cada categoría. En las categorías de “Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras”, “Mejor Trayectoria Profesional investigadora en el campo de las enfermedades raras”, “Mejor Proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras” y “Mejor Labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras” el Premio llevará también vinculada la facultad de designar al Beneficiario de la donación económica a efectuar por AELMHU en cada categoría.

03 Categorías de premiados e importe de la donación

En la VI Edición de los Premios AELMHU se conceden premios en las siguientes categorías, que llevan vinculadas las donaciones por los siguientes importes a favor de los Beneficiarios que resulten designados de conformidad con estas bases:

- 1 *Premio al Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras.*

Donación para una entidad beneficiaria: 3.000€

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

Donación para una entidad beneficiaria: 3.000€

- 3 *Premio al Mejor Proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras.*

Dotación para una entidad beneficiaria: 3.000€.

- 4 *Premio a la Mejor Labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras.*

Donación para una entidad beneficiaria: 3.000€

- 5** *Premio Honorífico AELMHU 2024 por su labor o contribución para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras.*

No existirá donación para ninguna entidad beneficiaria.

04 *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, efectuados en territorio nacional que se estén ejecutando o hayan sido ejecutados a partir del año 2021. No serán aceptados proyectos de investigación en fase preclínica.

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

Profesionales del ámbito sanitario con experiencia en la investigación de las enfermedades raras y con, al menos, 15 años de experiencia laboral en este campo.

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

Proyecto de difusión y/o sensibilización para ayudar a visibilizar y concienciar sobre las enfermedades raras, y las realidades de los pacientes y sus familiares. El ámbito del proyecto será nacional y se puede estar ejecutando en el momento de su presentación o haber sido ejecutado a partir del año 2021.

4 *Premio a la Mejor Labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras.*

Persona que, habiendo ejercido su actividad profesional en el campo de la sanidad o sin haberlo hecho, ha realizado una labor de comunicación, divulgación y/o concienciación ayudando a visibilizar la existencia/ problemática de las enfermedades raras. En esta categoría se podrán presentar profesionales sanitarios o personas cuya actividad profesional no pertenezca al ámbito sanitario. Por ejemplo, y a título meramente enunciativo, los siguientes: conferenciantes, divulgadores, creadores de contenido, escritores, etc.

5 *Premio Honorífico AELMHU 2024 por su labor o contribución para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras.*

Cualquier entidad u organismo integrante del sector público, sea cuál sea su régimen jurídico, asociación, institución, fundación o persona física que destaque o haya destacado por su labor o contribución para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras.

05 *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 29 de abril de 2024 al 30 de junio de 2024. No se aceptarán candidaturas recibidas posteriormente a las 23.59 horas, hora española peninsular, del día 30 de junio de 2024.
- 3 El fallo del Jurado se dará a conocer en septiembre de 2024.
- 4 A cada Ganador se le entregará la distinción honorífica en noviembre de 2024, durante la celebración de los Premios AELMHU.

06 *Personas / entidades que serán consideradas como participantes o candidatos para los PREMIOS*

- 1 Podrán tomar parte en los PREMIOS, como participante o candidato, las siguientes personas o entidades:
 - A. Personas físicas residentes legales y que ejerzan o hayan ejercido parte de su actividad profesional en territorio español.
 - B. Entidades jurídicas públicas o privadas que se dediquen o promuevan la investigación, la divulgación o la sensibilización de las enfermedades raras y/o los medicamentos huérfanos, con domicilio social y que ejerzan su actividad en territorio español, cualquiera que sea su régimen jurídico.

2. Todos ellos tendrán la consideración de “candidatura”.
3. Los participantes o candidatos podrán participar en una o varias de las categorías de los Premios AELMHU, pero no podrá ser ganadores en más de una de ellas.
4. Los participantes o candidatos podrán tomar parte en los PREMIOS presentándose a título personal de forma voluntaria o a través de una tercera persona que pueda completar la información requerida.
5. Será totalmente viable la inclusión de proyectos con patrocinio o colaboración por parte de la industria farmacéutica sometándose, al igual que el resto, a la evaluación del Jurado independiente.
6. No podrá obtener la condición de participante o candidata/o en alguno de los premios:
 - A. Las compañías farmacéuticas.
 - B. Los empleados de AELMHU y/o de las entidades socias de AELMHU, ni de las agencias de marketing, publicidad o proveedores implicados en los Premios AELMHU.

07 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 investigadora en el campo de las enfermedades raras”, “Mejor Proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras”, y “Mejor Labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras”, deberán ser presentadas mediante el modelo de formulario publicado en la página web de AELMHU (www.aelmhu.es).

Las candidaturas presentadas se evaluarán teniendo únicamente en cuenta la información facilitada a través de dicho formulario. Los enlaces facilitados de páginas webs o artículos servirán para completar la información facilitada, pero en ningún caso podrá sustituir a la información cumplimentada del formulario. Los proyectos tales como libros, cuentos, etc. pueden enviarse a través de la incorporación de un link en el formulario de envío, si están publicados en formato online, o por correo electrónico (secretariatecnica@bio-innova.es).

Será requisito indispensable para la valoración de la candidatura que la información facilitada en cada uno de los apartados del formulario se corresponda con aquello que se está solicitando.

En el caso del “**Premio Honorífico AELMHU 2024 por su labor o contribución para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras**”, las candidaturas serán propuestas y votadas por todos los asociados de AELMHU.

El **FORMULARIO A CUMPLIMENTAR** constará de las siguientes partes:

- 1** Datos de contacto de la persona que presenta la candidatura:
 - Nombre y apellidos:
 - NIF/ DNI/ NIE:
 - Correo electrónico:
 - Teléfono de contacto:

- 2** Contacto de las personas / entidades titulares del proyecto:
 - Nombre y apellidos/ Razón social de los titulares:
 - NIF/ DNI/ NIE:
 - Profesión/Actividad:
 - Centro de Trabajo/ Sede:
 - Correo electrónico:
 - Teléfono de contacto:
 - Dirección:
 - Código postal:
 - Localidad:
 - País:

- 3** Categoría a la que presenta la candidatura:
 - Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras.
 - Mejor Trayectoria Profesional investigadora en el campo de las enfermedades raras.
 - Mejor Proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras.
 - Mejor Labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras.

A. Información de la candidatura de Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras

- **Nombre del proyecto:**
- **Resumen ejecutivo del proyecto:**
 - **Breve descripción del proyecto.**
 - **Ámbito de aplicación.**
 - **Impacto del proyecto.** 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.

- **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.

- **Grado de innovación y originalidad con respecto a la práctica habitual:** explicación del uso adecuado y atractivo de elementos que demuestren un grado elevado de originalidad y/o innovación con respecto a la práctica habitual para la mejora de los resultados en salud y calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras.
- **Nivel de implantación y madurez del proyecto:** explicación del nivel de implantación actual del proyecto. 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:** 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.
- **Descripción del grupo de trabajo.** Indicando las personas involucradas en el proyecto y el responsable del mismo, incluyendo el cargo que ocupan en la actualidad y su rol en el proyecto si procede.

B. Información de la candidatura de Mejor Trayectoria Profesional investigadora en el campo de las enfermedades raras

- **Nombre del profesional candidato.**
- **Formación académica.**
 - Un máximo de 5 menciones a títulos y formaciones que el candidato haya cursado.
- **Principales puestos de trabajo desarrollados en el ámbito de las enfermedades raras.**
 - Un máximo de 5 menciones a puestos de responsabilidad que el candidato haya desempeñado de carácter nacional e internacional en el ámbito de las enfermedades raras.
- **Distinciones y reconocimientos recibidos en el ámbito de las enfermedades raras.**
 - Un máximo de 10 reconocimientos y distinciones otorgados al candidato a lo largo de su trayectoria profesional en el ámbito de las enfermedades raras cobrando especial importancia aquellos respaldados por instituciones de renombre dentro de este tipo de patologías.

- **Publicaciones científicas en el ámbito de las enfermedades raras.**

- Un máximo de 5 publicaciones científicas valorándose la temática elegida y la trascendencia de las mismas en el ámbito de las enfermedades raras publicadas en los últimos 10 años. Deberán ser artículos publicados en una revista científica indexada. El profesional de la candidatura debe encontrarse entre los 5 primeros autores y/o el último del artículo.

- **Colaboración en proyectos de investigación en el ámbito de las enfermedades raras.**

- Un máximo de 5 colaboraciones en proyectos de investigación valorándose la temática elegida y la trascendencia de las mismas en el ámbito de las enfermedades raras.

C. Información de la candidatura de Mejor Proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras.

- **Nombre del proyecto.**
- **Resumen ejecutivo del proyecto:**

- Breve descripción del proyecto. Dicho resumen podrá ser utilizado por la Asociación con fines informativos y de difusión de los Premios.

- **Memoria descriptiva del proyecto:**

- ***Impacto del proyecto en la sensibilización de la sociedad sobre las enfermedades raras.*** Explicación del impacto del proyecto a la hora de visibilizar, concienciar y educar al conjunto de la sociedad en la existencia y problemática de las enfermedades raras.
- ***Creatividad y originalidad del proyecto.*** Explicación del uso adecuado y atractivo de elementos que enriquezcan el contenido y consigan que el proyecto sea estimulante para el público objetivo permitiendo así la sensibilización de la sociedad frente a las enfermedades raras.
- ***Claridad expositiva y coherencia del proyecto.*** Explicación del uso de elementos y de un formato y estructura lógica del contenido que permita la comprensión del contexto de las enfermedades raras y su importancia por un público objetivo no especializado y respete el significado global del proyecto consecuente con el objetivo perseguido: visibilizar y concienciar sobre la existencia/ problemática de las enfermedades raras.
- ***Esfuerzo divulgativo y accesibilidad del contenido.*** Explicación de la facilidad con la que el público objetivo es capaz de acceder al contenido del proyecto y el esfuerzo que se hace porque el contenido esté presente en distintos medios y formatos para que más público objetivo pueda acceder a él.
- Otra información de interés sobre el proyecto. Links a: webs, perfiles de redes sociales, publicaciones en medios de comunicación, vídeos, etc.

D. Información de la candidatura de Mejor Labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras

- **Nombre y apellidos de la persona candidata.**
- **Profesión/ Cargo ocupado en la actualidad.**
- **Distinciones y reconocimientos recibidos en el ámbito de las enfermedades raras por su labor de divulgación.** Un máximo de 3 reconocimientos y distinciones otorgados al candidato a lo largo de su trayectoria en el ámbito de las enfermedades raras cobrando especial importancia aquellos respaldados por instituciones de renombre dentro de este tipo de patologías.
- **Breve descripción de la labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre las enfermedades raras.**

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

- **Impacto de la labor en la sensibilización de la sociedad sobre las enfermedades raras.** Explicación del impacto de la labor a la hora de visibilizar, concienciar y sensibilizar al conjunto de la sociedad en la existencia y problemática de las enfermedades raras. Este impacto podrá ser respaldado por datos tales como: número de visualizaciones del contenido, número de veces compartido, medios en los que se ha compartido, número de personas alcanzadas, etc.
- **Creatividad y originalidad.** Explicación del uso adecuado y atractivo de elementos que enriquezcan el contenido y consigan que la labor sea estimulante para el público objetivo permitiendo así la sensibilización de la sociedad frente a las enfermedades raras.

- **Claridad expositiva y coherencia.** Explicación del uso de elementos y de un formato y estructura lógica del contenido que permita la comprensión del contexto de las enfermedades raras y su importancia por un público objetivo no especializado y respete el significado global de la labor consecuente con el objetivo perseguido: visibilizar y concienciar sobre la existencia/ problemática de las enfermedades raras.
- **Esfuerzo divulgativo y accesibilidad del contenido.** Explicación de la facilidad con la que el público objetivo es capaz de visualizar el contenido generado y el esfuerzo que hace el candidato porque el contenido esté presente en distintos medios y formatos para que más público objetivo pueda acceder a él.
- **Otra información de interés sobre el proyecto.** Links a: webs, perfiles de redes sociales, publicaciones en medios de comunicación, vídeos, etc.

4 Aceptación de las bases y condiciones de participación en los PREMIOS.

- Acepto las Bases y Condiciones de participación en los VI 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.

08 Otra información referente a las candidaturas

- 1 Sólo podrá haber una candidatura premiada por cada categoría, es decir, ninguna de las categorías podrá tener un premio compartido entre dos ganadores. La donación de la candidatura premiada irá destinada a una única entidad.
- 2 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.
- 3 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.
- 4 No se tendrán en cuenta aquellas candidaturas que hayan recibido premio o reconocimiento en ediciones anteriores.
- 5 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 previamente identificado.
- 6 La concesión de cada premio se comunicará a la persona que haya presentado el proyecto en cuestión por escrito, haciéndole llegar a su vez las presentes Bases, así como el documento a través del cual comunicará a AELMHU la entidad beneficiaria de la donación.

En el caso en que una tercera persona haya presentado el proyecto, el premiado en cuestión deberá presentar por escrito la aceptación del premio, el documento de las Bases firmado y el documento con la entidad beneficiaria de la donación cumplimentado.

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 de las Bases haciendo constar su nombre y apellidos debajo de su firma.

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. La entrega de la donación por parte de AELMHU a los Beneficiarios se hará en forma de transferencia bancaria.

- 7 Confidencialidad de la información: ninguna de las personas que estén involucradas en la selección de los premiados (jurado, asociados, representantes, 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.

09 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 podrán 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 velarán por garantizar la no intervención del miembro del Jurado en la valoración de dichas candidaturas.

- 3 Las candidaturas de las categorías “*Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras*”, “*Mejor Trayectoria Profesional investigadora en el campo de las enfermedades raras*”, “*Mejor Proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras*” y “*Mejor Labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras*” serán enviadas al Jurado, que será el órgano encargado de elegir a los Ganadores.

- 4 Biolnova se encargará de crear, enviar y supervisar los formularios de evaluación de las candidaturas, así como de la evaluación conjunta y total de las candidaturas y la redacción de las actas.
- 5 La decisión del Jurado será inapelable.
- 6 El Jurado debe mantener la confidencialidad del Fallo hasta que sea publicado por AELMHU.
- 7 Tras el fallo del Jurado, las candidaturas no ganadoras recibirán un correo electrónico comunicándoles que no han resultado seleccionadas.
- 8 Por su parte, la organización de los PREMIOS se pondrá en contacto con las cuatro candidaturas Ganadoras para informarles y para que éstas confirmen la selección de las entidades que resultarán receptoras de las donaciones previstas en la presente convocatoria.
- 9 El Ganador del **“Premio Honorífico AELMHU 2024 por su labor o contribución para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras”** será elegido por todos los asociados de AELMHU en función de la candidatura que resulte más votada. Así, se aceptará un voto por compañía. 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 AELMHU proponga las candidaturas y el premiado sea elegido por todos los asociados, sin intervenir el Jurado independiente conformado.

10 Normativa

- 1 La donación económica de los PREMIOS no se entregará en ningún caso a los Ganadores, sino que se donará directamente a una entidad pública o privada sin ánimo de lucro que podrán proponer, respectivamente, los cuatro Ganadores en las categorías de “*Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras*”, “*Mejor Trayectoria Profesional investigadora en el campo de las enfermedades raras*”, “*Mejor Proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras*” y “*Mejor Labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras*”.

Como excepción, cuando el Ganador sea una entidad pública o privada sin ánimo de lucro, vinculada a proyectos de investigación de enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos y asociaciones de pacientes podrá designarse a sí misma como beneficiaria de la donación económica del PREMIO que le haya sido concedido. En este caso concreto, no será necesario que la beneficiaria del premio haya sido declarada de utilidad pública.

- 2 Las dotaciones económicas se destinarán íntegra y directamente como donativo a entidades o instituciones de investigación sanitaria del sector público, cualquiera que sea su régimen jurídico, agentes del sector privado integrantes del Sistema Español de Ciencia, Tecnología e Innovación o asociaciones de pacientes de enfermedades raras declarada de utilidad pública.
- 3 Las entidades de investigación y desarrollo beneficiarias de la donación deberán ser reconocidas por su impulso y contribución a la investigación de enfermedades raras o desarrollo de medicamentos huérfanos. Por su parte, las asociaciones de pacientes deberán ser reconocidas por poner en marcha proyectos que den visibilidad a patologías y enfermedades raras y ultrararas, prestación de ayuda, asesoramiento, empoderamiento de los pacientes y los familiares, entre otras actividades análogas.

- 4 AELMHU tendrá derecho a evaluar la entidad beneficiaria elegida por el premiado. Asimismo, AELMHU también se reserva el derecho a revocar las propuestas de donaciones a entidades que no tengan suficientes méritos y o dedicación en este ámbito, de conformidad con lo dispuesto en los apartados anteriores.
- 5 AELMHU supervisará las candidaturas recibidas, así como las entidades a las que se propone enviar el importe económico del premio. Todas aquellas candidaturas que no cumplan con las Bases de los Premios y no completen adecuadamente el formulario de envío quedarán descartadas. Las entidades receptoras del importe del premio deberán ser entidades públicas de investigación u organizaciones de pacientes declaradas de utilidad pública.
- 6 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 (la entidad receptora del importe del premio debe tener publicados datos como: miembros de los que se compone la asociación, estatutos, órganos de gobierno, objetivos de la asociación, contacto, etc.).

Para el caso de que AELMHU considere que la información publicada por la beneficiaria es insuficiente, podrá solicitar la aportación de la documentación complementaria que estime adecuada.

Para el caso de que no se aporte tal documentación, 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.

7 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.

8 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.

9 La simple participación en estos PREMIOS no implica ninguna remuneración ni ganancia económica para los participantes ganadores.

10 Se declarará ganador o ganadora al participante o candidato que obtenga mayor puntuación en la evaluación de su candidatura por parte del Jurado.

Para el caso de que varias candidaturas obtengan la misma puntuación en la evaluación, el desempate se realizará a través de una votación por parte de los miembros de Jurado.

En el supuesto de que un participante o candidato participe en más de una categoría y obtuviese la mayor puntuación en la evaluación de su candidatura en varias categorías, éste solo podrá ser declarado ganador únicamente en la candidatura en la que haya obtenido la puntuación.

11 Cualquier aspecto no previsto en las presentes Bases y Condiciones de Participación será resuelto por los miembros de la Junta Directiva de la Asociación. La decisión será publicada en la siguiente página: www.aelmhu.es

11 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 que concurren 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 publicidad/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.

12 Protección de datos

- 1 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), código postal 08021.
- 2 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.
- 3 Para cualquier incidencia con el tratamiento de sus datos personales, puede ponerse en contacto con la Agencia Española de Protección de Datos.
- 4 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.

- 5 Con la firma del presente documento, los participantes o candidatos autorizan AELMHU a utilizar su nombre y apellidos y su imagen, si fuere el caso, para cualquier actividad promocional o de publicidad relacionada con los PREMIOS, sin que dichas actividades le confieran derecho de remuneración, contraprestación o beneficio económico, salvo en lo dispuesto para poder ser considerado como beneficiario del premio.

13 *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.

14 *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 Bases.
- 2 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.

- 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.
- 4 AELMHU se reserva el derecho de eliminar, sin ningún tipo de justificación o motivación, a cualquier participante que defraude, altere o inutilice el buen funcionamiento del transcurso normal y reglamentario de los presentes PREMIOS.

15 *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.

16 *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.

AELMHU se reserva el derecho de emprender acciones judiciales contra aquellas personas que realicen cualquier tipo de acto susceptible de ser considerado manipulación o falsificación de los PREMIOS.

17 *Elevación a público y publicación*

Las presentes Bases y Condiciones de participación de la presente convocatoria de la VI Edición de los PREMIOS AELMHU se han elevado a público ante la Notaria del Ilustre Colegio Oficial de Madrid, Dña. Rocío Rodríguez Martín y están publicadas en la página web de AELMHU (<https://aelmhu.es/premios-aelmhu/>) y en el archivo ÁBACO del Consejo General del Notariado (<https://www.notariado.org/portal/%C3%81baco>), quedando a la libre disposición de los participantes.

En Madrid, 24 de abril de 2024

aelmhu

asociación española de laboratorios de
medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos



aelmhu.es