

**VI EDICIÓN**  
DE LOS  
**PREMIOS**  
**AELMHU**

MATERIAL A  
PRESENTAR PARA  
CADA CATEGORÍA

**ae**lmhu

La participación en la VI Edición de los Premios AELMHU supone la aportación, para la categoría a la que se presente, de los siguientes materiales:

**1**

## **MATERIAL SOLICITADO EN LA CATEGORÍA “PREMIO AL 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.

### **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.

2

## **MATERIAL SOLICITADO EN LA CATEGORÍA “PREMIO A LA 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.

3

## MATERIAL SOLICITADO EN LA CATEGORÍA “PREMIO AL MEJOR PROYECTO DE DIFUSIÓN Y/O SENSIBILIZACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS”

### NOMBRE DEL PROYECTO

### RESUMEN EJECUTIVO DEL PROYECTO

- ▶ Breve descripción del proyecto.

### 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.

4

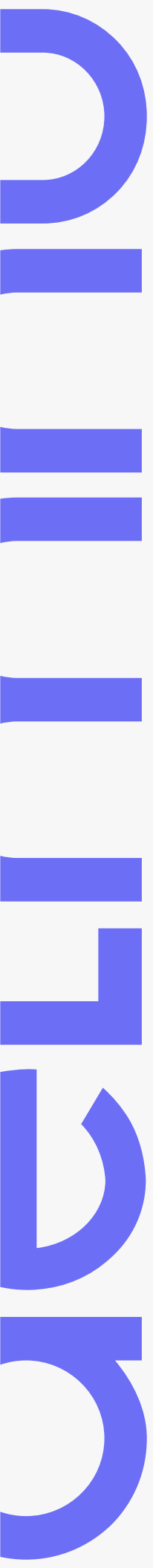
## **MATERIAL SOLICITADO EN LA CATEGORÍA “PREMIO A LA MEJOR LABOR DE COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y/O CONCIENCIACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS”**

**NOMBRE Y APELLIDOS DE LA PERSONA CANDIDATA**

**PROFESIÓN/ CARGO OCUPADO EN LA ACTUALIDAD**

**TRAYECTORIA PROFESIONAL**

Breve descripción de la trayectoria profesional especificando aquellas labores realizadas en materia de divulgación, difusión y/o sensibilización sobre las enfermedades raras.



### **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 a lo largo de su trayectoria en el ámbito de las enfermedades raras, cobrando especial importancia aquellos respaldados por instituciones reconocidas dentro de este tipo de patologías.

### **IMPACTO DE LA LABOR EN LA SENSIBILIZACIÓN DE LA SOCIEDAD SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS.**

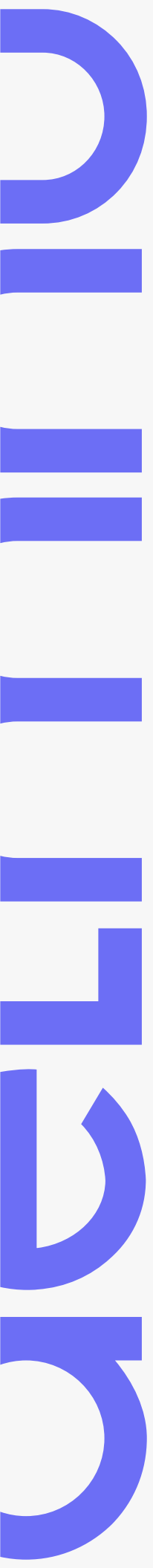
Explicación del impacto conseguido con las diferentes acciones realizadas para visibilizar, concienciar y sensibilizar al conjunto de la sociedad en la existencia y problemática de las enfermedades raras. Este impacto podrá ser respaldado por datos tales como: número de conferencias, artículos publicados, número de visualizaciones del contenido, apariciones en medios de comunicación, etc.

### **CREATIVIDAD Y ORIGINALIDAD.**

Explicación de la metodología que se ha usado para captar el interés y atención del público objetivo, permitiendo así la sensibilización de la sociedad frente a las enfermedades raras.

### **CLARIDAD EXPOSITIVA Y COHERENCIA.**

Adjuntar tres ejemplos de eventos, conferencias o artículos publicados del candidato/a que permitan al jurado evaluar los recursos utilizados, el 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.**

Breve explicación para conocer y valorar el esfuerzo realizado para adaptar sus mensajes a los diferentes públicos objetivos, el uso de herramientas y/o recursos en sus contenidos (infografías, subtítulos, música, etc.) que permitan una mayor accesibilidad y comprensión de los mensajes y los diferentes canales empleados para favorecer la disponibilidad del contenido.

### **OTRA INFORMACIÓN DE INTERÉS SOBRE EL CANDIDATO/A.**

Por ejemplo: web, perfiles de redes sociales, número de seguidores, blog, publicaciones en medios de comunicación, vídeos de conferencias, etc.



# aelmhu

asociación española de laboratorios de  
medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos



aelmhu.es