

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

El formulario debe cumplimentarse en una única sesión. Una vez iniciado el proceso, si se abandona la página, la información introducida no quedará guardada. Por ello, se recomienda disponer del tiempo necesario para completar el formulario íntegramente antes de comenzar.

Formulario de presentación de candidaturas

- Las candidaturas presentadas se evaluarán teniendo únicamente en cuenta la información facilitada a través de este formulario. Los enlaces facilitados de páginas web o artículos servirán para completar la información, pero en ningún caso podrán sustituir a la información cumplimentada en el formulario.
- Será requisito indispensable para la valoración de la candidatura que la información facilitada en cada uno de los apartados del formulario se corresponda con lo que se está solicitando.
- En caso de que algún apartado quede sin completar, no se valorará la candidatura.
- Los proyectos tales como libros, cuentos, etc. pueden enviarse a través de la incorporación de un enlace en el formulario de envío, si están publicados en formato online, o por correo electrónico (secretariatecnica@bio-innova.es).

Para cualquier duda, puede dirigirse a secretariatecnica@bio-innova.es o consultar el apartado de preguntas frecuentes sobre los Premios AELMHU en nuestra [página web](#).

El formulario para cumplimentar consta de las siguientes partes:

1. Datos de contacto de la persona que presenta la candidatura:

*Nombre y apellidos:

*NIF/ DNI/ NIE:

*Correo electrónico (*indique un correo activo que revise con frecuencia; aquí recibirá comunicaciones oficiales*):

*Teléfono de contacto:

2. Contacto de las personas / entidades titulares del proyecto (Premio al Mejor Proyecto Asistencial sobre enfermedades raras, Premio al Mejor Proyecto de difusión y/o

sensibilización sobre enfermedades raras y Premio a la Mejor Labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras):

Por favor, a continuación, cumplimente los datos de la persona/as o entidad/es **titulares del proyecto candidato**. En caso de que sean varias personas/ entidades, enumere en cada casilla los datos de cada una de ellas de tal forma que la información de un mismo número corresponda siempre con la misma persona/ entidad.

*Nombre y apellidos/ Razón social de los titulares:

*NIF/ DNI/ NIE:

*Profesión/Actividad:

*Centro de Trabajo/ Sede:

*Correo electrónico (*indique un correo activo que revise con frecuencia; aquí recibirá comunicaciones oficiales*):

*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

Por favor, a continuación, cumplimente la información solicitada referente a la candidatura presentada. Se recomienda facilitar toda la información disponible sobre la candidatura presentada para poder hacer una valoración objetiva de la misma.

- **Nombre del proyecto:**
- **Resumen ejecutivo del proyecto:**
 - Breve descripción del proyecto (*explique de forma resumida el objetivo del*

proyecto, quién lo ha puesto en marcha, fases, público objetivo, etc.).

- *Ámbito de aplicación (indique cómo se ha desarrollado y dónde).*
- *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

Por favor, a continuación, cumplimente la información solicitada referente a la candidatura presentada. Se recomienda facilitar toda la información disponible sobre la candidatura presentada para poder hacer una valoración objetiva de la misma.

- **Nombre del profesional candidato.**
- **Formación académica.** *Un máximo de 5 menciones a títulos y formaciones que el candidato haya cursado (incluir información acerca de: nombre del título, la entidad que lo otorga y la fecha de expedición).*
- **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 (incluir información acerca de: cargo desempeñado, entidad/organización, ámbito nacional o internacional, principales responsabilidades y fechas de inicio y finalización).*
- **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 (incluir información acerca de: nombre de la distinción o premio, entidad u organización que lo otorga, breve descripción del motivo del reconocimiento y año de concesión).*
- **Publicaciones científicas en el ámbito de las enfermedades raras.** *Un máximo de 5 publicaciones científicas valorándose la temática elegida y la trascendencia de estas 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 (incluir información acerca de: título del artículo, revista científica indexada, año de publicación, posición en la autoría, DOI o enlace, si está disponible).*
- **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 estas en el ámbito de las enfermedades raras (incluir información acerca de: nombre del proyecto, institución o entidad responsable, rol desempeñado por el candidato, temática y fechas de inicio y finalización).

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

Por favor, a continuación, cumplimente la información solicitada referente a la candidatura presentada. Se recomienda facilitar toda la información disponible sobre la candidatura presentada para poder hacer una valoración objetiva de la misma.

- **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 (incluir información, si se dispone, acerca de: número de visualizaciones, descargas, datos de alcance, etc.).*

- 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 (incluir información acerca de: elementos innovadores empleados).*

- 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 (incluir información acerca de: medios empleados, como por ejemplo, publicaciones, eventos, material audiovisual, podcasts, etc.).

-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

Por favor, a continuación, cumplimente la información solicitada referente a la candidatura presentada. Se recomienda facilitar toda la información disponible sobre la candidatura presentada para poder hacer una valoración objetiva de la misma.

- **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 (incluir información acerca de: puesto desempeñado, institución o entidad vinculada, breve descripción de la actividad desarrollada y fecha de inicio y finalización).*
- **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 (incluir información acerca de: nombre de la distinción o premio, entidad u organización otorgante y año de concesión).*
- **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/problema 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.

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

☐ *Acepto las Bases y Condiciones de participación en los VIII 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.
