

# III PREMIO PROTAGONISTA DEL AÑO EN ENFERMEDADES RARAS

# 2023

## BASES DEL PREMIO

### OBJETIVO

El objetivo de este premio es **reconocer la labor de organizaciones, asociaciones de pacientes y resto de instituciones** que, a través de su trabajo, han contribuido en la mejora de la asistencia sanitaria y gestión de pacientes con EERR, en ayudar a los pacientes, **en generar mejor conocimiento y en la concienciación y sensibilización ciudadana en el ámbito de los medicamentos huérfanos y las enfermedades raras.**

### CANDIDATOS

Podrán optar a este premio las instituciones, asociaciones y entidades, públicas o privadas, cuya labor se desarrolle en España, y que **hayan contribuido significativamente en el ámbito de los medicamentos huérfanos y enfermedades raras durante el año 2022.** Se valorarán positivamente:

- Acciones de Humanización
- Acciones de concienciación y sensibilización
- Acciones sociales en beneficio de los pacientes con enfermedades raras
- Labor de Investigación en medicamentos huérfanos y enfermedades raras
- Iniciativas para mejorar el diagnóstico y abordaje de las EERR
- Gestión para el acceso y financiación de medicamentos huérfanos

### CARACTERÍSTICAS DEL PREMIO

Para optar al premio, **la iniciativa presentada habrá sido puesta en marcha entre el 1 de enero de 2022 y el 31 de diciembre de 2022.** La iniciativa no podrá haber sido premiada con anterioridad. Cada entidad sólo podrá presentar una iniciativa.

### PROCEDIMIENTO Y PLAZO DE SOLICITUD

Para optar al premio **se presentará una memoria** de la iniciativa a valorar en formato **Word** o **PDF**. La memoria constará de un máximo de **10 páginas, a una cara, redactada en español**, y contendrá, al menos, la siguiente información:

- Datos de la entidad participante y del coordinador de la iniciativa
- Título de la iniciativa
- Justificación
- Objetivos planteados
- Material y métodos
- Resultados obtenidos

Se deberá rellenar el **Formulario de Solicitud**, disponible en el siguiente enlace: <https://newsrare.es/encuentros/protagonista-del-ano/bases-convocatoria-protagonista-del-ano-2023/>, que junto con la memoria será remitido mediante correo electrónico a la Fundación Weber ([fundación@weber.org.es](mailto:fundación@weber.org.es)). Como asunto del correo se indicará **"Premio nR Protagonista\_ Nombre de la Institución"**. En el texto del mail se indicarán los **datos del coordinador / representante, correo electrónico y teléfono de contacto**. Además, se podrán adjuntar los documentos que se consideren oportunos y que demuestren otros aspectos relevantes del proyecto o iniciativa.

**El plazo de presentación estará abierto desde el 1 de mayo hasta 25 de julio de 2023.**

La participación en la convocatoria supone la aceptación de estas bases y que se da el consentimiento para que sus datos personales sean tratados con la finalidad de gestionar el pre-



# III PREMIO PROTAGONISTA DEL AÑO EN ENFERMEDADES RARAS

# 2023

## BASES DEL PREMIO

mio solicitado, de acuerdo con la normativa vigente. Además, el nombre y apellidos del representante de la institución ganadora del premio aparecerán publicados en el sitio web de la revista newsRARE y de la Fundación Weber y a través de redes sociales, posteriormente a la entrega del premio. La Fundación Weber se reserva el derecho de reproducir y dar conocimiento a la opinión pública de la iniciativa premiada en la forma que considere oportuna. Para cualquier aclaración o duda, podrán dirigirse al correo electrónico [fundación@weber.org.es](mailto:fundación@weber.org.es)

### EVALUACIÓN Y SELECCIÓN

Las solicitudes presentadas serán evaluadas por un jurado formado por miembros del Consejo Asesor de la Fundación Weber y miembros del Consejo Editorial y de Redacción de la revista newsRARE. El fallo se adoptará por mayoría de los miembros del citado jurado y no podrá ser recurrido. El jurado podrá declarar desierto el premio si considerara que las iniciativas presentadas no reúnen los méritos suficientes. Las propuestas presentadas serán valoradas según los siguientes criterios:

- Valor e impacto social de la iniciativa
- Carácter multidisciplinar de la iniciativa
- Originalidad e innovación
- Aportación a futuro de la iniciativa
- Presentación y calidad de la memoria
- Las entidades que formen parte del jurado podrán presentar su candidatura igualmente a este premio, pero sus representantes no podrán votar ni participar en las deliberaciones. El fallo del jurado será inapelable y se comunicará al ganador antes del 5 de septiembre de 2023, mediante

correo electrónico. En un plazo de 4 días tras la publicación de fallo del jurado, el ganador deberá manifestar por escrito mediante un correo electrónico a [fundación@weber.org.es](mailto:fundación@weber.org.es) la aceptación o renuncia del premio.

- No se podrán presentar candidaturas de proyectos en los que este involucrada la Fundación Weber o de forma directa los patrocinadores de la revista

### DOTACIÓN

El premiado tendrá un reconocimiento honorífico con la dotación de una estatuilla conmemorativa y un diploma.

### ACTO DE ENTREGA

El premio será entregado al representante de la iniciativa o de la institución ganadora durante el Acto de Clausura del Curso de Verano, organizado por Universidad de Castilla – La Mancha, en colaboración con la Fundación Weber y, patrocinado por la revista NewsRARE, y que tendrá lugar los días **19 y 20 de septiembre**, en **Toledo**. Para la recepción del premio deberá estar presente en el acto de entrega el representante de la iniciativa y/o el representante legal de la entidad premiada debidamente acreditado o persona en la que delegue.

### OTRA INFORMACIÓN

Las Bases de esta convocatoria estarán disponibles en la web de la Fundación Weber y de la revista newsRARE. La Fundación Weber se reserva la facultad de modificar y/o cancelar estas bases en cualquier momento, sin obligación e indemnización alguna a terceros, publicando las modificaciones en la página web: [www.newsrare.es](http://www.newsrare.es) o [www.weber.org.es/fundacion](http://www.weber.org.es/fundacion)

