Fundación Weber

newsRARE
Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras

II PREMIO PROTAGONISTA DEL AÑO EN ENFERMEDADES RARAS 2022

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 2021.** Se valorarán positivamente:

- Medidas para mitigar el impacto de la pandemia por la COVID-19 sobre los pacientes con enfermedades raras
- 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 2021 y el 31 de diciembre de 2021**. La iniciativa no podrá haber sido premiada con anterioridad. Cada asociación sólo podrá presentar una iniciativa.

PROCEDIMIENTO Y PLAZO DE SOLICITUD

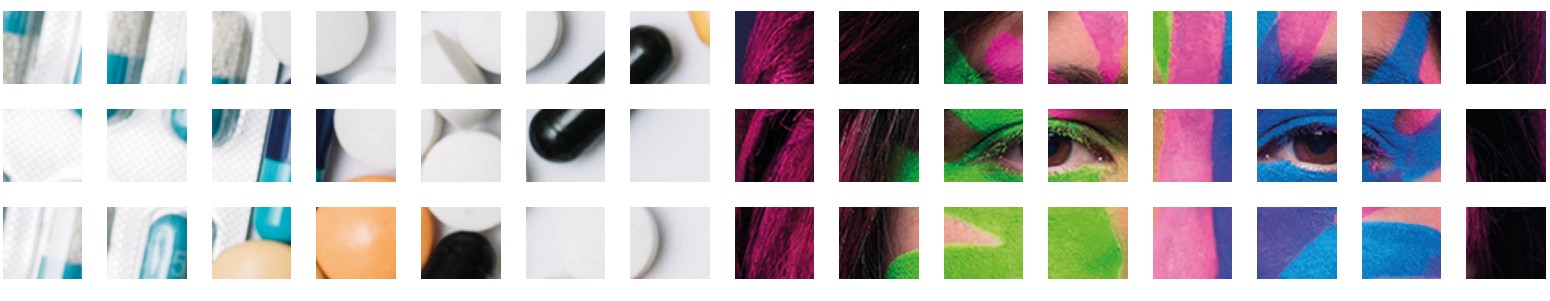
Para optar al premio **se presentará una memoria** de la iniciativa a valorar en formato **Word** o **PDF**. La memoria constará de un máximo de **10 páginas**, **a una cara**, **redactada en español**, y contendrá, al menos, la siguiente información:

- 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-2022/, que junto con la memoria será remitido mediante correo electrónico a la Fundación Weber (weber@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 julio hasta 25 de julio de 2022.

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 premio solicitado, de acuerdo con la normativa vigente. Además, el nombre y apellidos del representante de la institución ganadora



Fundación Weber

newsRARE
Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras

II PREMIO PROTAGONISTA DEL AÑO EN ENFERMEDADES RARAS 2022

BASES DEL PREMIO

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 weber@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. Se elegirá como ganadora a la propuesta presentada que será valorada según los siguientes criterios:

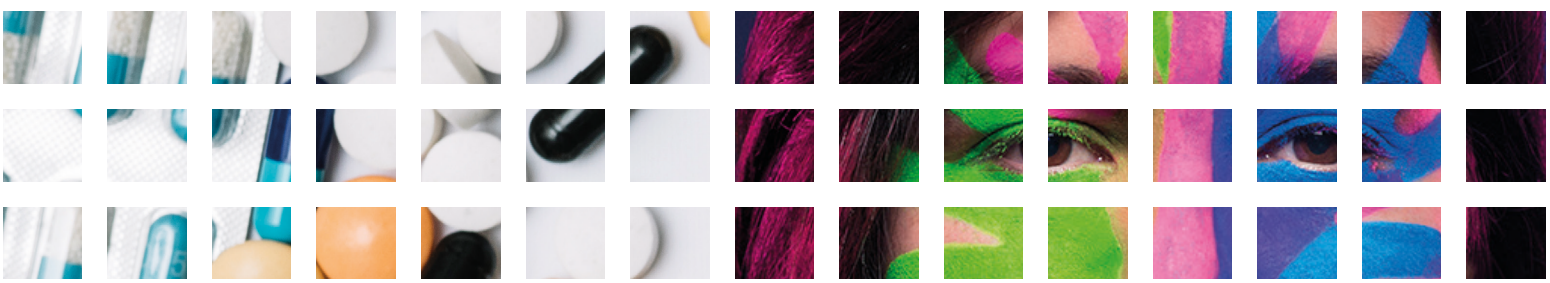
- Valor e impacto social de la iniciativa
- Carácter multidisciplinar de la iniciativa
- Originalidad e innovación
- Aportación a futuro de la iniciativa
- Presentación y calidad de la memoria Las entidades que formen parte del jurado podrán presentar su candidatura igualmente a este premio, pero sus 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 2022, 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 weber@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 **13** y **14 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 o www.weber.org.es/fundacion