Weber FUNDACIÓN

newsRARE
Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras

# V PREMIO PROTAGONISTA DEL AÑO EN ENFERMEDADES RARAS 2025

## 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 2024. 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 2024 y el 31 de diciembre de 2024. La iniciativa no podrá haber sido premiada con anterioridad. Cada entidad solo podrá presentar una iniciativa.

### PROCEDIMIENTO Y PLAZO DE SOLICITUD

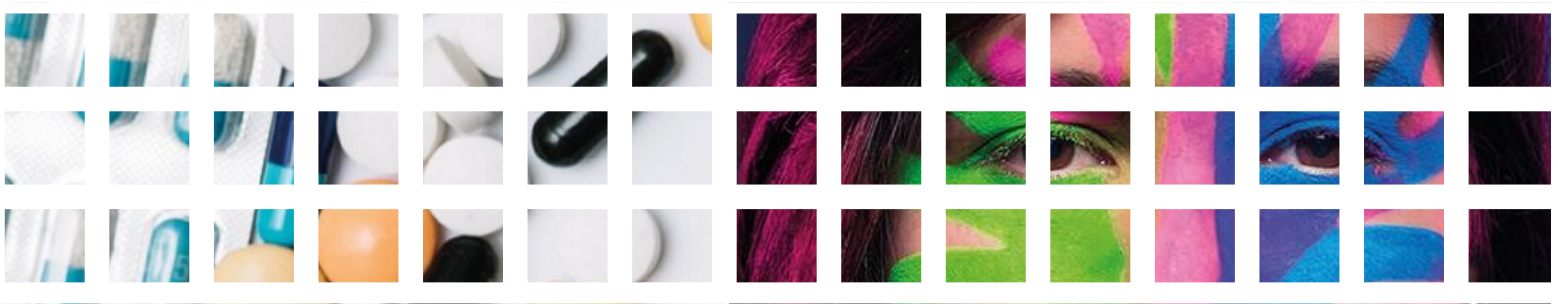
Para optar al premio se presentará una memoria de la iniciativa a valorar en formato Word o PDF. La memoria constará de un máximo de 10 páginas, a una cara, redactada en español, y contendrá, al menos, la siguiente información:

- 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 que encontrará en esta página, que junto con la memoria será remitido mediante correo electrónico a la Fundación Weber (fundacion@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 el 31 de julio de 2025.**

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-



Fundación Weber

newsRARE
Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras

# V PREMIO PROTAGONISTA DEL AÑO EN ENFERMEDADES RARAS 2025

## 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

### 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 2025, 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 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 en la histórica ciudad monumental de 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 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 de la revista newsrare

