

# V EDICIÓN PREMIOS HEMOFIT

## 2025

### I. FINALIDAD DE LA CONVOCATORIA

**Swedish Orphan Biovitrum S.L.** (en adelante, “Sobi”), como empresa biofarmacéutica especializada en enfermedades raras, está comprometida en mejorar la vida de las personas con hemofilia, colaborando con Organizaciones de Pacientes, con la Comunidad Sanitaria y la sociedad en general, en tareas de concienciación, apoyo y promoción de la salud.

Con este fin, en el año 2021 se crearon los Premios Hemofit (en adelante, “Los premios”). Esta iniciativa de Sobi tiene como objetivo promover la asistencia y el bienestar de los pacientes con hemofilia mediante la concesión de un apoyo económico destinado al desarrollo de un proyecto relacionado con la actividad física en los pacientes con hemofilia presentado por entidades sin ánimo de lucro como Organizaciones de Pacientes, Sociedades Científicas y Organizaciones Sanitarias tales como Hospitales o Servicios Hospitalarios a través de sus fundaciones (en adelante, “Entidades Participantes”).

Los proyectos presentados deben estar relacionados con la mejora de la actividad física en los pacientes con hemofilia.

En definitiva, la finalidad de la presente convocatoria es promover el bienestar y la calidad de vida de los pacientes con hemofilia mediante la concesión de una ayuda económica a la entidad ganadora, para el desarrollo de su proyecto.

### II. BASES DE LA CONVOCATORIA

#### 1. Publicación y Plazo para la Presentación de Candidaturas

Las bases y los detalles de la convocatoria estarán disponibles en la página web de los Premios Hemofit <https://liberatelife.es/hemofit>.

El plazo para la presentación de solicitudes se abrirá El **1 de abril de 2025** y concluirá el **30 de junio de 2025**. Las candidaturas deberán enviarse al **buzón creado por Sobi exclusivo para los premios**, concretamente por correo electrónico a la siguiente dirección: **premioshemofit2025@gmail.com**.

#### 2. Requisitos de Participación: Entidades que pueden participar

Las Entidades Participantes deberán asegurarse de que su proyecto cumpla con los requisitos establecidos en estas bases y en la normativa de aplicación. Los requisitos son:

- Que el proyecto esté relacionado con la actividad física dirigida a pacientes con hemofilia.
- El proyecto no podrá estar relacionado con medicamentos.
- Solo se podrán presentar proyectos no iniciados o fases de proyectos que aún no hayan sido implementadas.

Además, se deberá incluir la siguiente información:

- Título del proyecto.
- Objetivo del proyecto.
- Personal implicado en el desarrollo del proyecto.
- Necesidad: ¿Cómo surgió el proyecto?
- Metodología del proyecto: ¿Cómo se diseñó?
- Justificación: Beneficios que aporta el proyecto a los pacientes con hemofilia.
- Resumen del proyecto.
- Plan de trabajo o cronograma, indicando el estado de implementación. La puesta en marcha del proyecto/fase del proyecto deberá iniciarse, como tarde, **antes del final de diciembre de 2026**.
- Presupuesto desglosado, que justifique que los fondos del premio serán destinados al proyecto.

Las Entidades Participantes deberán estar legalmente inscritas en España y ser registradas como entidades beneficiarias del artículo 16 de la Ley de Mecenazgo.

La participación en los premios supone la aceptación de las presentes bases y condiciones sin reservas ni excepciones. La mera participación no implica ningún tipo de remuneración.

En ningún caso se concederá la ayuda a personas físicas. Además, se requiere la confirmación escrita, por parte del presentante del proyecto, que la ayuda económica proporcionada por Sobi no podrá ser utilizada como incentivo para la recomendación, prescripción, compra, suministro, venta o administración de ningún medicamento. Asimismo, el proyecto debe contar con financiación adicional para garantizar que la ayuda no sea la única fuente de financiación.

### **3. Comité Evaluador: Garantías de Independencia**

Para asegurar la correcta evaluación de las candidaturas, Sobi implementará un sistema de protección e independencia en el proceso de selección de los miembros del Comité Evaluador.

El Comité Evaluador estará compuesto por un grupo de expertos, incluidos profesionales de la salud (en adelante, "Grupo de Expertos") y un Coordinador, que será un representante de la Federación Española de Hemofilia (en adelante, "FEDHEMO").

El representante de FEDHEMO se abstendrá de participar en la evaluación y no tendrá voto. Su papel se limitará a coordinar las posibles reuniones del Comité Evaluador y asegurar que el proceso de evaluación se lleve a cabo de manera imparcial y transparente.

**Las funciones del Coordinador del Comité Evaluador incluyen, lo siguiente:**

- Analizar los proyectos presentados por las Entidades Participantes a través del buzón de los premios. Deberá verificar que cumplen con los requisitos de participación establecidos en el punto 2 y que contienen la información mínima requerida según las bases.
- Enviar al Grupo de Expertos las diferentes candidaturas recibidas, vía email.

- Identificar, almacenar y gestionar posibles conflictos de interés. Cualquier miembro del Comité Evaluador que detecte un conflicto de interés con algún proyecto presentado deberá notificarlo de inmediato al Coordinador y abstenerse de evaluar dicha candidatura.
- Recibir los resultados del Grupo de Expertos vía email y de forma separada. Analizar los resultados, según la metodología acordada.
- Notificar a Sobi quien es el ganador de los premios, de acuerdo con las condiciones de las bases y la baremación acordada.

**Las funciones del Comité de Expertos que forma el Comité Evaluador incluyen, lo siguiente:**

- Recibir los proyectos presentados por las Entidades Participantes del Coordinador.
- Analizar que las candidaturas respetan las bases de los premios y la finalidad de estos “Candidaturas para el desarrollo de un proyecto relacionado con la actividad física en los pacientes con hemofilia”
- Evaluar y puntuar los diferentes proyectos presentados, conforme a los criterios acordados de baremación.
- Comunicar si tienen algún conflicto de interés con alguna candidatura y abstenerse evaluar esa candidatura. Si dicho conflicto se extiende a su independencia como miembro del Comité de Expertos, deberá notificarlo al Coordinador y declinar su participación en la evaluación de los premios.
- Comunicar a Sobi la decisión del Comité de Expertos.

Tanto el Coordinador como el Comité de Expertos, entienden la naturaleza y finalidad de los premios y garantizarán que se cumplen las normativas y políticas de aplicación.

**Las funciones de Sobi incluyen, lo siguiente:**

- Organizador de los premios, como mero precursor sin derecho a voto.
- Confirmar y verificar que el Comité Evaluador y las Entidades Participantes cumplen la normativa interna de la compañía y la de aplicación.
- Analizar en detalle que el ganador cumple con los requisitos establecidos en las bases y en la normativa de aplicación.
- Confirmar, si es aprobado internamente por Sobi, quien es el ganador de los premios conforme a la decisión del Comité de Expertos.
- Si el ganador no cumple la normativa de aplicación, será la segunda candidatura más votada la que se analizará internamente en Sobi.
- Organizar, cuando sea necesario, reuniones con los miembros del Comité Evaluador.

#### 4. Criterios de Baremación.

Para analizar de una forma coordinada, justa y sin dar lugar a errores o conflictos de interés, todos los miembros del Comité de Expertos recibirán del Coordinador un documento de Excel con la baremación.

Dicha baremación les permitirá analizar las diferentes candidaturas y elegir a un ganador. No podrán editar los criterios de baremación e informarán al coordinador ante cualquier desviación o conflicto, conforme a las presentes bases.

**En concreto, el Comité de Expertos analizará los proyectos según los siguientes criterios:**

- **Presentación del proyecto (30 puntos)**
  - El título es apropiado y refleja el contenido del proyecto (6 puntos).
  - La descripción de los objetivos del proyecto es clara y explícita (6 puntos).
  - El proyecto responde a una necesidad de los pacientes con hemofilia (6 puntos).
  - La metodología es adecuada para la consecución de los objetivos (6 puntos).
  - La redacción de los contenidos del proyecto es clara (6 puntos).
- **Aplicabilidad y relevancia del proyecto (70 puntos)**
  - Nivel de innovación del proyecto (10 puntos).
  - Mejoras en la relación entre el ejercicio físico y los pacientes con hemofilia (25 puntos).
  - Impacto en la mejora del manejo de la patología y la calidad de vida de los pacientes (25 puntos).
  - Posibilidad de implementación del proyecto (10 puntos).

#### 5. Ganador y Premio

Una vez evaluados los proyectos el Comité de Expertos seleccionará al ganador, validado por el Coordinador y ratificado por Sobi, conforme a las bases de la convocatoria.

El ganador recibirá un premio económico de 5.000 euros. Esta dotación económica será otorgada tras la firma de un contrato entre Sobi y la entidad ganadora, en el cual se detallarán las condiciones y el destino de la ayuda, que deberá ser exclusivamente para el desarrollo del proyecto.

**El ganador deberá comprometerse al cumplimiento de la normativa de aplicación interna de la compañía, en concreto deberá, entre otros:**

- Comprometerse a ejecutar el proyecto dentro de un plazo no superior a un año.
- Devolver el importe íntegro si el proyecto no se desarrolla, o de devolver una parte proporcional en caso de ejecución parcial.
- Elaborar o colaborar en la elaboración de una memoria explicativa del proyecto.
- Entregar los estatutos de la entidad (asociación, sociedad científica, fundación).
- Elaborar un informe periódico y una memoria final del proyecto.

Además, como ejercicio de transparencia, el ganador podrá ser miembro del Comité de Expertos y le serán de aplicación las mismas directrices. Durante su participación como miembro del Comité de Expertos, el ganador podrá seguir presentando candidatura, pero no podrá evaluar su propio proyecto y deberá notificar al Coordinador sus conflictos de intereses.

**Difusión de los Premios Hemofit:** Tras la firma del contrato, tanto Sobi como la entidad ganadora podrán difundir los resultados de los premios a través de sus canales de comunicación. Sobi publicará el proyecto ganador en sus redes sociales, en la web de Hemofit y en otros canales pertinentes.

El incumplimiento de los requerimientos anteriormente descritos por el ganador supondrá una descalificación y se seleccionará a la siguiente Entidad Participante más votada por el Comité de Expertos.

## 6. Composición Comité Evaluador: V Convocatoria de los Premios Hemofit

En la V Convocatoria de los Premios Hemofit, el Comité de Expertos lo forman el Coordinador y Profesionales de la Salud que se listan a continuación:

- **Coordinador:** FEDHEMO, Miguel Ángel Martín, representación nacional de los pacientes con Hemofilia
- **Comité de Expertos:**
  - Dra. María Teresa Álvarez, Hospital La Paz, Madrid
  - Dr. Rubén Berrueco, Hospital San Joan de Deu, Barcelona
  - Dr. Christopher Ramírez, Real Federación Española de Atletismo RFEA
  - Dr. Miguel Costas Vega, Educador físico
  - Dr. Ramiro Núñez, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla
  - Dra. Hortensia de la Corte, Hospital La Paz, Madrid
  - Dr. José Luis Poveda, director gerente del Hospital la Fe de Valencia
  - María Dolores de Dios García, Enfermera del servicio de hematología del Hospital de la Candelaria, Tenerife
  - Ganador IV Premios Hemofit: AHEMAS: Asociación de Hemofilia de Asturias

## III. DERECHOS DE PROPIEDAD INTELECTUAL E INDUSTRIAL

Las Entidades Participantes son responsables de la originalidad de su proyecto y de los contenidos que presenten. Garantizarán que poseen todos los derechos de propiedad intelectual e industrial necesarios para su uso en el marco de los premios, y que los mismos no infringen derechos de terceros. En caso de reclamaciones o infracciones, las Entidades Participantes indemnizarán a Sobi por cualquier gasto relacionado.

#### IV. INFORMACIÓN EN MATERIA DE PRIVACIDAD A LOS PARTICIPANTES EN LOS PREMIOS.

En Sobi nos importan los datos personales y se tratarán los datos conforme a la [Política de privacidad Sobi](#). Concretamente los datos personales de los representantes de las Entidades Participantes en los premios se tratarán con la finalidad de gestionar la participación de la entidad en el mismo, así como para la obtención y entrega del premio correspondiente, todo ello, sobre la base legal del interés legítimo de gestionar la participación en los premios de la entidad a la que representa.

Sobi no realizará ninguna transferencia internacional de los datos personales de los representantes de los participantes en los premios y conservaremos sus datos personales durante la gestión de la convocatoria, una vez transcurridos los períodos anteriormente indicados, Sobi mantendrá los datos personales de los participantes debidamente tratados, hasta el transcurso de los períodos de prescripción de las acciones legales relacionadas con ese tratamiento.

En caso de que los representantes de las Entidades Participantes deseen ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, limitación del tratamiento y oposición podrán hacerlo mediante un escrito a la siguiente dirección: Swedish Orphan Biovitrum S.L. C/Ramírez de Arellano, 29 – 6ª planta- 28043 Madrid o en el correo [mail.es@sobi.com](mailto:mail.es@sobi.com)

Además, también podrán dirigirse a la Agencia Española de Protección de Datos para reclamar sus derechos.

Las presentes bases de la V convocatoria de los Premios Hemofit han sido validadas y ratificadas por:

Dra. María Teresa Álvarez Hospital La Paz, Madrid

Dr. Rubén Berruero, Hospital San Joan de Deu, Barcelona

Dr. Christophe Ramírez, Real Federación Española de Atletismo RFEA

Dr. Miguel Costas Vega, Educador físico

Dr. Ramiro Núñez, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla

Dra. Hortensia de la Corte, Hospital La Paz, Madrid

Dr. José Luis Poveda, Hospital la Fe de Valencia

María Dolores de Dios García, Hospital de la Candelaria, Tenerife

FEDHEMO, Miguel Ángel Martín representación nacional de los pacientes con Hemofilia

SOBI