

IV EDICIÓN PREMIOS HEMOFIT

Marzo 2024

FINALIDAD DE LA CONVOCATORIA

La finalidad de la presente convocatoria es promover la asistencia y bienestar de los pacientes con hemofilia mediante la **concesión de una ayuda por parte de Swedish Orphan Biovitrum S.L. (en adelante, "Sobi"), a una Asociación de Pacientes, Sociedad científica o Fundación, para el desarrollo de un proyecto relacionado con la actividad física en los pacientes con hemofilia (el "Concurso")**. En línea con el compromiso activo de Sobi de mejorar las condiciones de vida de los pacientes con hemofilia, este proyecto debe estar basado en la mejora de la calidad de vida de estos y presentado por una asociación de pacientes, una sociedad científica o un centro hospitalario (o su Fundación).

En la presente convocatoria podrán presentar proyectos asociaciones de pacientes, sociedades científicas y/o fundaciones. El premio consistirá en una **aportación dineraria de 5.000 €**, que se concederá a la entidad que presente el proyecto que resulte ganador tras el proceso de evaluación que, bajo reglas de concurrencia competitiva, se llevará a cabo con arreglo al procedimiento que se describe en las presentes Bases.

El importe del premio que reciba la entidad ganadora deberá destinarse al desarrollo, o ejecución del proyecto presentado o de una parte de este.

BASES DE LA CONVOCATORIA

Estas bases de la convocatoria se harán públicas en la página web de Hemofit <https://liberatelife.es/hemofit>

El **plazo de presentación** de solicitudes se abre el **8 de abril y concluye el 7 de julio** y deberán enviarse por e-mail a la siguiente dirección: **premioshemofit2024@gmail.com**

El jurado de expertos será el encargado de evaluar y valorar todos los proyectos presentados y seleccionar el proyecto ganador en base a unos criterios de baremación previamente establecidos. Este jurado independiente está constituido por aquellos Profesionales de la Salud que forman parte del proyecto Hemofit que se muestran a continuación:

- *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*
- *Dra. 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*
- *FEDHEMO, Miguel Ángel Martín representación nacional de los pacientes con Hemofilia*

Además, se invitará a formar parte del jurado evaluador a un representante de la entidad ganadora de la última edición de los premios Hemofit. Su participación dentro del jurado evaluador se limitará únicamente a la siguiente edición a la que dicha entidad hubiera ganado. Si dicha entidad acepta formar parte del jurado evaluador, podrá seguir presentando proyectos a los premios Hemofit, pero no podrá evaluar sus propios proyectos mientras forme parte del jurado.

La participación de Sobi en el jurado será en concepto de mero asistente sin derecho a voto, con el exclusivo fin de validar el seguimiento de las bases acordadas y posterior firma del convenio de colaboración con la entidad premiada.

Cualquiera de los miembros del jurado en quien concurra algún conflicto de interés con alguno de los proyectos presentados y admitidos a consideración, deberá ponerlo inmediatamente en conocimiento de Sobi y de los miembros del jurado de expertos, absteniéndose de participar en su proceso de evaluación.

Se premiará aquel proyecto que aporte más valor y experiencia en el ámbito de los pacientes con hemofilia para dejar constancia del resultado del proceso de evaluación llevado a cabo por el jurado, se **elaborará un Acta** en el que se expondrá la puntuación alcanzada por los proyectos y las consideraciones tenidas en cuenta a la hora de la atribución de puntos según los criterios de baremación.

Con el fin de que se trate de una convocatoria justa se deben presentar un **mínimo de 3 proyectos a nivel nacional**

ENTIDADES QUE PUEDEN PARTICIPAR

En ningún caso se concederá la ayuda a personas físicas. El receptor deberá ser una entidad jurídica, dentro de las siguientes categorías:

- Sociedades Científicas
- Asociaciones de Pacientes
- Organizaciones Sanitarias como Hospitales o determinados servicios del hospital (hematología, farmacia, enfermería, rehabilitación) a través de sus Fundaciones.

Las entidades deberán estar inscritas legalmente en España.

La participación en el Concurso supone la aceptación y cumplimiento sin reserva y excepción alguna de todas las Bases y condiciones reguladoras del mismo. La mera participación en el presente Concurso no conlleva ningún tipo de remuneración.

REQUISITOS DE PARTICIPACIÓN

- Solamente se podrán presentar proyectos no iniciados, o partes de proyectos que aún no hayan sido implementadas.
- Disponer de un proyecto de valor relacionado con la actividad física dirigida a pacientes con hemofilia. En ningún caso incluirá el estudio de ningún fármaco.
- Enviar una solicitud de participación que cumpla con los requisitos mínimos incluidos en la sección "CARACTERÍSTICAS DEL PROYECTO"
- Confirmación escrita, por parte del presentante, de:

- que la ayuda no supondrá, en caso de su concesión, un incentivo para la recomendación, prescripción, compra, suministro, venta o administración de ningún medicamento; y
- que el proyecto cuenta con financiación adicional, de forma que la ayuda no constituya la financiación exclusiva del proyecto.

CARACTERÍSTICAS DEL PROYECTO

- Título
- Objetivo
- Personal implicado en el desarrollo de este
- ¿Cómo surgió? Necesidad
- ¿Cómo se diseñó? Metodología
- Beneficios que aporta a los pacientes con Hemofilia
- Resumen del proyecto
- Plan de trabajo o cronograma, estado de la implementación. La puesta en marcha del proyecto/fase del proyecto debe estar comprendida entre enero de 2024 y diciembre de 2025.
- Presupuesto desglosado que justifique suficientemente que los fondos del premio irán destinados al proyecto.
- En caso de ser el proyecto seleccionado como ganador y con el objeto de comprobar que la entidad receptora puede acordar este tipo de colaboraciones se podrá solicitar los estatutos de la entidad (Asociación de pacientes, Sociedad Científica o Fundación)
- En caso de ser el proyecto seleccionado como ganador tenga en cuenta que Sobi se reservará el derecho a solicitar a la entidad ganadora un informe periódico del proyecto y una memoria final de proyecto como verificación al año de la firma del contrato.

La selección de los premiados se realizará en base a unos Criterios de Baremación previamente establecidos por parte del Jurado Científico.

CRITERIOS DE BAREMACIÓN

Se establecen los siguientes apartados con las puntuaciones:

- 1. Presentación del proyecto (30 puntos)**
 - a. El título es apropiado y refleja el contenido del mismo (6 puntos)
 - b. Se describen de forma explícita y clara los objetivos del proyecto (6 puntos)
 - c. El proyecto cubre una necesidad de los pacientes con hemofilia (6 puntos)
 - d. La metodología utilizada es adecuada para la consecución de los objetivos (6 puntos)
 - e. Los contenidos del proyecto y su redacción son claros (6 puntos)
- 2. Aplicabilidad y relevancia del proyecto (70 puntos)**
 - a. El proyecto aporta cierto nivel de innovación (10 puntos)
 - b. Mejora considerablemente la relación entre el ejercicio físico y los pacientes con hemofilia (25 puntos)

- c. El proyecto repercute en el mejor manejo de su patología y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes (25 puntos)
- d. El proyecto es susceptible a implementarse (10 puntos)

RESOLUCIÓN DE LA CONVOCATORIA

Una vez valorados todos los proyectos presentados por parte del jurado de expertos se procederá a la difusión pública del proyecto ganador en la página web de Hemofit. (<https://liberatelife.es/hemofit>)

Para poder recibir el premio, la entidad que haya presentado el proyecto ganador deberá formalizar con Sobi un acuerdo de colaboración. Dicho acuerdo contemplará, entre otros aspectos, el compromiso de destinar la ayuda a ejecutar el proyecto presentado en un plazo superior a 1 año, de colaborar en la elaboración de la documentación explicativa sobre el proyecto y de devolver el importe íntegro del premio si el proyecto no llegase a desarrollarse. No obstante, en el supuesto de ejecución parcial, esta obligación de reintegro será proporcional a la parte del proyecto no ejecutada.

DERECHOS DE PROPIEDAD INTELECTUAL E INDUSTRIAL

- Los participantes son responsables de la originalidad del proyecto que presenten, incluyendo cada uno de los elementos que componen su contenido (incluyendo textos, fotografías, imágenes, videos, etc.) y de los materiales incluidos en la solicitud de participación (conjuntamente los “**Contenidos**”). Los participantes garantizan a Sobi que son los creadores de los Contenidos y que los mismos no infringen derechos de terceros.
- En este sentido, los participantes garantizan ser los titulares de todos los derechos de propiedad intelectual e industrial de los Contenidos o bien que disponen de las autorizaciones por escrito necesarias para el uso de dichos Contenidos a los efectos necesarios para el desarrollo del Concurso. En este sentido, los participantes garantizan la indemnidad de Sobi frente a cualquier incumplimiento de cualquier norma o cualquier infracción de derechos de terceros efectuada por los participantes en el marco del Concurso, asumiendo la totalidad de los gastos y costes que se originen en relación con cualquier eventual reclamación.

INFORMACIÓN EN MATERIA DE PRIVACIDAD A LOS PARTICIPANTES EN EL CONCURSO.

Sobi tratará los datos personales de los representantes de las entidades participantes en el Concurso con la finalidad de gestionar la participación de la entidad a la que representan 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 el concurso de la entidad a la que representa. Asimismo, trataremos los datos personales de los participantes para el cumplimiento de obligaciones legales.

SOBI no realizará ninguna transferencia internacional de los datos personales de los representantes de los participantes en el Concurso y conservaremos sus datos personales durante la gestión del Concurso. Una vez transcurridos los períodos anteriormente indicados, SOBI mantendrá los datos personales de los participantes debidamente bloqueados, hasta el transcurso de los períodos de prescripción de las acciones legales relacionadas con ese tratamiento.

En caso de que los representantes de los participantes en el Concurso 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

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



NP-33722 (junio 2024)

• Asimismo, el ganador del Concurso autoriza a SOBI para que pueda captar y reproducir por cualquier medio su imagen (incluyendo la voz y el nombre de los ganadores), con ocasión de su condición de ganador del Concurso, comprendiendo la presente autorización la captación, explotación, reproducción, publicación, transformación y comunicación pública (así como la puesta a disposición del público) de su imagen (y/o su voz y nombre) por cualquier medio o soporte, incluyendo a título enunciativo pero no limitativo, medios impresos, audiovisuales, digitales, prensa, radio, Internet, redes sociales, etc.

La presente autorización abarca el uso del nombre, imagen y voz para cualquier finalidad en el marco del presente Concurso (ya sea comercial, promocional u otras) en cualquier medio, ya sea analógico o digital, incluyendo su uso en cualquier medio de comunicación, para todo el mundo, con carácter gratuito y por el plazo máximo de duración de los derechos de imagen.

Las presentes bases de la IV convocatoria de Premios Hemofit han sido validadas y firmadas por:

SOBI

Dra. María Teresa Álvarez Hospital La Paz, Madrid

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

Dr. Christophe Ramírez, Real Federación Española de Atletismo RFEA

Dr. Miguel Costas Vega, Educador físico

Dra. 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