



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

PREMIOS APOYODRAVET 2018

*Apoyo
Dravet*

Índice

BASES

1.- Convocatoria

Objetivos

Ámbito de aplicación

Entidad convocante

2.- Candidatos y propuestas

3.- Características de los Premios

4.- Evaluación, resolución y entrega de premios

*Apoyo
Dravet*

PREMIOS APOYODRAVET 2018

Categoría	ApoyoDravet Investigación	1000 euros + diploma
Categoría	ApoyoDravet Tecnología	1000 euros + diploma
Categoría	ApoyoDravet Social	1000 euros + diploma

ApoyoDravet convoca sus premios 2018 en las categorías de investigación, tecnología y social, con el objetivo de reconocer públicamente a aquellas personas o entidades que hayan contribuido de forma significativa durante el año 2017, en cualquiera de los 3 siguientes campos:

Síndrome de Dravet

Epilepsia

Enfermedades raras neurológicas

Hasta 30 MAYO	Recepción de candidaturas.
15 JUNIO	Publicación de premiados.
23 JUNIO	Entrega de premios.

Los/as candidatos/as a los Premios podrán ser propuestos por personas o instituciones de cualquiera de los 3 siguientes ámbitos: Síndrome de Dravet, epilepsia, enfermedades raras neurológicas.

Las propuestas se formalizarán mediante correo electrónico a: contacto@apoyodravet.eu

En dicha comunicación, se debe describir:

- Relación de persona proponente con alguno de los 3 ámbitos anteriormente descrito.
- Nombre y apellidos en caso de persona propuesta u otros datos identificativos en caso de entidad propuesta.
- Méritos que se les adjudica para optar a estos premios.

Para más información: <http://www.apoyodravet.eu/areas-y-proyectos/area-de-investigacion/>

El plazo de presentación de propuestas finalizará el día 30 de mayo de 2018.

BASES

ApoyoDravet es una entidad multidisciplinar impulsada por familias con afectad@s por Síndrome de Dravet. En su objetivo de modificación de la enfermedad y mejora de la calidad de vida de afectad@s y familiares, cuenta con el desarrollo de programas y servicios avanzados en los ámbitos científicos, tecnológicos y sociales.

ApoyoDravet, en su labor habitual, extiende su incidencia del ámbito del Síndrome de Dravet al de la epilepsia y a las enfermedades raras neurológicas.

Apoyodravet, en su labor estatutaria de diseminación y promoción, convoca los siguientes Premios:

I CONVOCATORIA PREMIOS APOYODRAVET en 3 categorías:

Premio ApoyoDravet Investigación.

Premio ApoyoDravet Tecnología.

Premio ApoyoDravet Social.

Para personas o entidades que hayan contribuido de forma significativa al desarrollo de la investigación, la tecnología o los aspectos sociales en alguno de los 3 siguientes campos: Síndrome de Dravet, epilepsia, enfermedades raras neurológicas durante el año 2017.

ApoyoDravet tiene intención de dotar a estos premios de carácter anual.

1 – CONVOCATORIA

1.1 Objetivos

Serán objetivos de la convocatoria denominada Premios ApoyoDravet, los siguientes:

- Fomentar la Investigación como medio eficiente para modificar el Síndrome de Dravet y otras enfermedades.
- Promocionar la tecnología y la innovación social como herramientas útiles para la mejora de la calidad de vida de afectad@s, familiares e intervinientes.

Mediante la concesión de los Premios, se pretende generar reconocimientos a trayectorias ya establecidas y servir de apoyo y motivación a terceros, así como avanzar en la difusión social del Síndrome de Dravet, la epilepsia y las enfermedades raras.

1.2 Ámbito de aplicación

Síndrome de Dravet

El Síndrome de Dravet es una enfermedad neurológica que cursa principalmente con crisis epilépticas no controladas, retraso mental y alteraciones conductuales graves, así como con uno de los índices de mortalidad más elevado entre los síndromes epilépticos. Puedes obtener más información sobre el síndrome de Dravet, en el apartado correspondiente de la web de apoyoDravet:

<http://www.apoyodravet.eu/acerca-de/que-es-el-sindrome-de-dravet/>

Epilepsia

La epilepsia es una enfermedad neurológica que afecta a más de 50 millones de personas en el mundo y de las que aproximadamente el 30 % presentan una epilepsia no controlada.

Se caracteriza por crisis epilépticas y en ocasiones puede acompañarse de otras sintomatologías cognitivas, conductuales y disfunciones en muchos otros niveles.

Para más información, puede consultar la web de la Federación Española de Epilepsia (FEDE): <http://www.fedeepilepsia.org/>

ApoyoDravet es miembro de la Federación Española de Epilepsia.

Enfermedades raras neurológicas

Se considera enfermedad rara cuando afecta a un pequeño número poblacional. En Europa a 1 de cada 2000 ciudadanos. Más de 3 millones de españoles padecen alguna de las 5000-7000 enfermedades raras conocidas.

Las enfermedades raras neurológicas se caracterizan por las implicaciones cognitivas, conductuales y sociosanitarias que acarrearán. Constituyendo un subgrupo con elevada morbilidad y en ocasiones grados elevados de discapacidad y dependencia.

Para saber más sobre las enfermedades raras, puede visitar la web de la Federación Española de Enfermedades raras (FEDER): <https://enfermedades-raras.org/>

ApoyoDravet es miembro de la Federación española de enfermedades raras.

1.3 Entidad convocante

Apoyodravet, asociación sin ánimo de lucro con CIF G75132506 e inicio de operaciones en el año 2015.

Apoyodravet, con sede en Donostia e impacto de programas a nivel nacional e internacional, se encuentra inscrita en los siguientes registros: Gobierno Vasco, Diputación de Gipuzkoa y Ayuntamiento de Donostia.

Una enfermedad compleja como el síndrome de Dravet, necesitaba de una plataforma de abordaje multidisciplinar, donde médicos, afectad@s, investigadores, familiares, educadores, cuidadores y otros, trabajarán de forma conjunta.

La joven entidad Apoyodravet, surge en el Hospital Universitario Donostia (Gipuzkoa) y enmarca sus objetivos en la mejora de calidad de vida de l@s afectad@s y de sus entornos sociales, favoreciendo la inclusión social y educativa de l@s afectad@s, así como la mejora asistencial y los cuidados en domicilio; también promociona la investigación con la intención de encontrar la cura para dichas enfermedades.

Innovación social, ciencia avanzada y tecnología centrada en el paciente, son los pilares que ApoyoDravet pone al servicio de la modificación de la enfermedad y las mejoras de calidad de vida en pacientes y cuidadores.

Puedes conocer mejor a Apoyodravet, sus actividades, programas y servicios en su web:

<http://www.apoyodravet.eu/areas-y-proyectos/>

2 - CANDIDATOS Y PROPUESTAS

2.1 Podrán ser candidatos/as a los Premios todas aquellas personas o entidades con marcado impacto en investigación, tecnología y áreas sociales del Síndrome de Dravet, la epilepsia o las enfermedades raras neurológicas durante el año 2017.

No existe ninguna exclusividad sobre los perfiles de los propuestos. Podrán optar personas y entidades de cualquier nacionalidad. Se cita a continuación elementos referenciales de posibles perfiles como herramienta de ayuda.

ApoyoDravet Investigación:

El premio ApoyoDravet, en su categoría de investigación, está dirigido a cualquier persona o entidad que haya contribuido en 2017 de forma demostrable al impulso de la investigación y la labor sanitaria asistencial.

- Personas o entidades pertenecientes a la investigación clínica o preclínica.

- Personas o entidades centradas en la gestión, promoción y otros aspectos que incidan sobre la investigación.
- Médicos que por su labor asistencial sean referencia para afectad@s o propios médicos.
- Personas o entidades centradas en la organización y desarrollo de actos divulgativos y formativos sobre ciencia o salud.
Se considera acto cualquier escenario puntual o permanente y cualquier formato (revista, libros, conferencias, congresos, otros).

ApoyoDravet Tecnología

Optan a este premio personas o entidades que haya contribuido en 2017 de forma demostrable al impulso de cualquier aspecto tecnológico orientado a la resolución de necesidades de afectad@s o familiares del Síndrome de Dravet, la epilepsia o las enfermedades raras neurológicas.

ApoyoDravet Social

Optan a este premio personas o entidades que haya contribuido en 2017 de forma demostrable:

- Personas o entidades que hayan contribuido a la diseminación, ampliación de conocimiento y aspectos formativos del Síndrome de Dravet, la epilepsia o las enfermedades raras neurológicas.
- Personas o entidades del ámbito de la comunicación, que hayan contribuido a la información, divulgación y sensibilización de la sociedad.
- Personas o entidades que hayan implementado proyectos de alto impacto con mejoras medibles orientadas a dar soluciones integrales a los problemas derivados de afectad@s y familias.
- Personas o entidades con proyectos centrados en necesidades de profesionales intervinientes en el manejo de las enfermedades: educadores, psicólogos/as, asistentes sociales, otros.
- Personas o entidades del mundo académico que hayan desarrollado estudios e investigaciones, de carácter innovador, tendentes a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.

2.2 Los/as candidatos/as a los Premios, deberán ser propuestos por personas o instituciones del ámbito de los campos referenciados en esta convocatoria: Síndrome de Dravet, epilepsia y enfermedades raras neurológicas.

2.3 En situaciones excepcionales, el Jurado se reserva la capacidad de reasignar la candidatura a la categoría más adecuada cuando existan dudas razonables sobre la idoneidad de la elección propuesta por el proponente.

2.4 Sólo se admitirán propuestas remitidas por correo electrónico a la dirección corporativa: contacto@apoyodravet.eu y siendo las mismas recibidas antes del día 30 de mayo de 2018 a las 15.00 horas (hora española).

2.5 Las propuestas deben incluir:

- Relación del proponente con alguno de los 3 ámbitos anteriormente descrito
- Nombre y apellidos en caso de persona propuesta u otros datos identificativos en caso de entidad propuesta.
- Méritos que les adjudica para optar a estos premios.

3 - CARACTERÍSTICAS DE LOS PREMIOS

3.1 En las tres modalidades de los premios ApoyoDravet 2018, el premio consistirá en una cuantía única y total de 1.000 euros y un diploma acompañante. Los premiados recibirán la cuantía económica de 1.000 euros en formato de ayuda y con el compromiso de dedicar a la continuidad de la labor que la ha llevado a ser merecedor de la concesión.

3.2 La persona premiada de cada categoría, recibirá el premio en un acto de entrega a consensuar en tiempo y lugar entre las dos partes: Apoyodravet y premiad@.

3.3 Las personas premiadas autorizarán a Apoyodravet el uso de fotografías u otros medios audiovisuales durante el acto de entrega y al correspondiente uso por parte de la unidad de comunicación de ApoyoDravet. L@s premiad@s autorizarán a Apoyodravet a la publicación de la concesión en webs y redes sociales.

3.4 Las personas premiadas asumirán las obligaciones que para los perceptores de ayudas y subvenciones establezca la legislación vigente.

4 - EVALUACIÓN, RESOLUCIÓN Y ENTREGA DE PREMIOS

4.1 El jurado estará constituido por los miembros de la Junta directiva más al menos un profesional externo de cada uno de los campos y al menos un miembro de los departamentos correspondientes (social, tecnología, investigación) hasta un total mínimo de 5 personas por cada categoría de premio.

4.2 El jurado recibirá las candidaturas con los méritos indicados por el proponente y un informe de cada candidato/a elaborado por el Departamento social, tecnología y Departamento de investigación. Dicho informe describirá de forma detallada los méritos del candidato/a y una exposición valorativa de los mismos.

4.3 El jurado seguirá los criterios de evaluación y el documento de procedimientos internos que rigen estos premios, estableciendo un acta final con 3 premiados/as, siendo uno en la categoría ApoyoDravet Investigación, un segundo en la categoría Apoyodravet Tecnología y un tercero en la categoría Apoyodravet Social.

4.4 A criterio del Jurado, la convocatoria podrá declararse desierta en cada una de sus modalidades.

4.5 A criterio del Jurado, se podrá resolver la adjudicación con un máximo de 1 mención especial por cada categoría. Las menciones especiales no recibirán premio económico, pero sí recibirán diploma.

4.5 Los acuerdos adoptados por el Jurado, serán comunicados a los/as interesados/as por resolución de la Presidenta y el Director de ApoyoDravet, así como las condiciones y términos en que se propone otorgar cada uno de los premios, requiriéndose la aceptación expresa de cada candidato/a.

4.6 En caso de no aceptación por parte de alguno/a de los/as interesados/as, el Jurado de dicha categoría se volverá a reunir para nueva resolución.

4.4 No se admitirá recurso de ningún tipo sobre los acuerdos adoptados por los jurados.

4.5 El fallo de los Jurados se hará público con fecha del 15 de junio en web y redes sociales de ApoyoDravet. Apoyodravet se reserva la posibilidad de modificar dicha fecha.

4.6 La entrega de los premios tendrá lugar el día 23 de junio coincidente con el Día Internacional del Síndrome de Dravet.