MÁS DE 250 PERSONAS LLENAN EL INVERNADERO DEL PALACIO DE CRISTAL DE LA ARGANZUELA EN LA MAYORÍA DE EDAD DE LOS PREMIOS POCO FRECUENTES

- **La XVIII edición reunió a una amplia representación de la sanidad española y cerró con el Premio a la Familia, el momento más emotivo de la noche.**

- **REPORTAJE GRÁFICO, EN PÁGINAS FINALES**



La Asociación Poco Frecuentes, Asociación Nacional de Enfermedades Raras, celebró el lunes la XVIII edición de sus premios en el Invernadero del Palacio de Cristal de la Arganzuela. Más de 250 personas, entre invitados, organización y medios de comunicación, llenaron este enclave privilegiado de Madrid Río, con las 185 localidades de la sala completas. La gala estuvo presentada por la actriz Silvia Marsó.

En su mayoría de edad, los premios reunieron a una alta representación de la sanidad española: responsables de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, gerentes y directivos de hospitales públicos y privados, profesionales sanitarios, investigadores, sociedades y patronales del sector, junto a autoridades del Ayuntamiento de Madrid, de la Diputación Provincial de Ciudad Real y de las Cortes de Castilla-La Mancha, y al Embajador de la República Checa en España. Y, sobre todo, pacientes y familias.

Los premiados de la XVIII edición

- Premio a la Ciencia «Martínez-Pardo»: Hospital Ruber Internacional, Servicio de Neurología y Unidad de Epilepsia, con el Dr. Antonio Gil-Nagel, centro de referencia en ensayos clínicos para epilepsias raras y en la lucha contra el síndrome de Dravet.

- Premio al Cuidado Profesional: Marta Cordero, enfermera de la UCI pediátrica del Hospital Gregorio Marañón, por su cuidado diario a pie de cama de niños con enfermedades complejas.

- Premio a la Gestión Sanitaria: Dr. Fernando Prados Roa, director médico del Hospital Los Madroños, por casi dos décadas de gestión con el paciente en el centro.

- Premio al Compromiso Público «Manuel Carrasco»: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, por el II Plan de Enfermedades Raras 2025-2028, elaborado con las asociaciones de pacientes, y por la ampliación de la prueba del talón de 23 a 35 enfermedades. Lo recogió D.ª Celia García Menéndez, directora general de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente.

- Premio al Compromiso Empresarial: Fundación Instituto para la Ingeniería Clínica y Hospitalaria (FICH), del Grupo Empresarial Electromédico, por la formación de los profesionales que mantienen la tecnología de los hospitales.

- Premio Altavoz: Medicina Responsable, con D. Ernesto Sáenz de Buruaga, por una información sanitaria rigurosa y comprometida con los pacientes.

- Premio Solidario: Fundación Sierra Blanca (Marbella), por su apoyo a niños enfermos y tutelados y a personas con discapacidad.

- Premio a la Farmacia: Dra. Silvia Manrique Rodríguez, del Servicio de Farmacia del Hospital Gregorio Marañón, por su atención farmacéutica a niños y a pacientes con enfermedades poco frecuentes.

- Premio al Mejor Hospital: Hospital Clínico San Carlos, por la designación de su unidad de trastornos cognitivos atípicos como centro de referencia nacional, la única en la Comunidad de Madrid.

- Premio a la Iniciativa Privada: Cellumed Clinic, con Rosa Sánchez al frente, por su cuidado cercano, persona a persona, de pacientes oncológicos en la Costa del Sol.

- Premio a la Medicina de la Inmediatez: equipo médico de Quirónsalud en el Campeonato del Mundo de MotoGP, con el Dr. Ángel Charte y el Dr. Samuel Antuña, por llevar al hospital la innovación de la atención en segundos.

- Premio a la Medicina Deportiva: Dr. Miguel Ángel Gallo Vallejo, director del Centro de Medicina Deportiva del Ayuntamiento de Granada, por poner el deporte al servicio de la salud de todos.

Homenajes y reconocimientos

La gala rindió homenaje a D. Ángel Puente, presidente del Círculo de la Sanidad, por toda una trayectoria tendiendo puentes entre empresas, instituciones y profesionales sanitarios; recogió el homenaje su hija, Raquel Puente.

En un momento sorpresa, la Asociación homenajeó también a la Dra. Carmen Rodríguez Pajares, miembro del Comité de Selección, por su defensa de la profesionalización de la función directiva en sanidad y su generosidad con las personas con enfermedades poco frecuentes.

La Asociación entregó además sus reconocimientos institucionales a la Diputación Provincial de Ciudad Real, por estar a su lado también en los momentos difíciles, y al Ayuntamiento de Madrid, a través de la Junta Municipal de Arganzuela, por abrir las puertas del Palacio de Cristal a esta edición.

Un Comité comprometido y una amistad que cruza fronteras

Los premiados fueron elegidos por el Comité de Selección de los Premios Poco Frecuentes, presidido por D. Jesús Ignacio Meco e integrado por destacados profesionales de la gestión sanitaria, la medicina, la farmacia, la investigación y la empresa. Sus miembros, que dedican de forma altruista su tiempo y su experiencia, fueron también quienes entregaron los premios en el escenario, y su implicación ha sido decisiva para que esta edición llegara a buen puerto.

La gala contó, un año más, con la colaboración siempre generosa del Excmo. Sr. D. Libor Sečka, Embajador de la República Checa en España, que acompañó a la Asociación junto a una nutrida representación de su Embajada y participó en la entrega de premios. Su compromiso con las personas con enfermedades poco frecuentes, que se ha concretado en iniciativas conjuntas con la Asociación, convierte a la Embajada en uno de sus aliados más cercanos.

Las familias, el corazón de la noche

El cierre de la gala fue también su momento más emotivo. El Premio a la Familia distinguió a cuatro familias que han convertido la enfermedad de sus hijos en una lucha compartida por todos: Carmen y Jacinto, de la Asociación Objetivo Diagnóstico (Elche); la familia de Claudia, de «El reto de Claudia» (El Escorial); la familia de Elena, de «Por la sonrisa de Elenita» (Granada), y la familia de Rober (Getafe).

Con su subida al escenario, entre aplausos y emoción, la gala recordó la razón de ser de estos premios: que la salud avance hacia las personas. Poco Frecuentes nació de pacientes y familias, y es a ellas a quienes se debe.

La XVIII edición fue posible gracias a sus patrocinadores y colaboradores: Fundación Raúl Delgado y Grupo GEE, Fresenius Kabi, Quirónsalud, Crioges, Ilunion, Grupo Arranz, ASPE, Grupo Ebone y Danone; ASICCAZA y Venari, que ofrecieron el cóctel con la Diputación de Ciudad Real, y Magenta, que aportó el photocall.