



HACKATHON SULLE MALATTIE RARE

AGENDA 6, 11-12 E 29 OTTOBRE 2021

RARE DISEASE HACKATHON – V edizione

Digital Edition 2021

6, 11-12 e 29 ottobre 2021

Responsabile scientifico: Sergio Pillon

Coordinatore Trasformazione Digitale ASL Frosinone

Il Rare Disease Hackathon, giunto alla sua **quinta edizione**, anche per il 2021 in modalità **digitale**, nasce con l'**obiettivo di sensibilizzare la comunità sul tema delle malattie rare** e per **stimolare idee innovative e soluzioni tecnologiche a servizio dei malati rari**.

Le sfide proposte ai concorrenti sono:

1. Un “ponte” per accorciare le distanze e avvicinare la cura

Assistenza integrata ospedale/territorio, per una più efficace presa in carico del malato raro e una migliore cura

2. Covid, una barriera che separa

Più informazione e più consapevolezza sulle malattie rare

3. Una migliore qualità della vita dei pazienti grazie alla tecnologia

Da una comunicazione efficace, alla Digital Health, ad un supporto emotivo

L'edizione dell'autunno 2020 ha imposto una competizione a distanza, con l'ausilio delle tecnologie che hanno permesso una comunicazione in tempo reale tra circa 200 persone. Questa formula si è dimostrata tanto vincente che si è scelto di replicarla per limitare il più possibile i rischi legati al contagio: la possibilità di collegarsi da qualsiasi luogo e l'elasticità nell'organizzare le attività di lavoro, hanno favorito un'ampia partecipazione ben oltre le aspettative; inoltre la piattaforma ha permesso un'interazione continua sia all'interno delle squadre, sia con esperti e facilitatori, favorendo un ottimo clima di squadra e di lavoro. Inoltre la digital edition ha consentito di estendere il periodo di avvicinamento al tema delle malattie rare creando momenti di introduzione, di approfondimento e di confronto propedeutici alla gara.

In questa edizione 2021 si replica questa fluidità con uno **webinar** in programma il **6 ottobre** e una serie di **video interviste**, con pillole di informazione che offriranno contributi utili ai partecipanti.

La competizione si svolgerà l'**11 e 12 ottobre**, fatta salva la possibilità per le squadre che lo desiderino di iniziare a lavorare in autonomia già da prima. Nei due giorni di contest **facilitatori ed esperti** saranno a disposizione delle squadre nella elaborazione della proposta, nel verificarne la fattibilità tecnica ed economica e nella preparazione della documentazione per presentare la propria proposta. Ogni team potrà descrivere la propria idea, affinandola il più possibile, anche dal punto di vista tecnico e di sviluppo, a seconda delle competenze interne. Non sarà comunque necessario addivenire alla realizzazione di una APP o di un prodotto digitale. La consegna delle proposte è prevista **entro le ore 23.59 del 12 ottobre**.

Il **21 ottobre** verranno annunciati i 3 team finalisti designati dalla giuria, che il **29 ottobre**, nella giornata di chiusura del **Forum Sistema Salute**, illustreranno le proprie proposte e risponderanno ai quesiti dei giurati, in attesa del verdetto finale e della **premiazione** del vincitore.

PROGRAMMA

RARE DISEASE HACKATHON - Digital Edition 2021

Verso il Rare Disease digital Hack 2021

6 ottobre, ore 18.00-19.30

- ore 18.00 Saluti dell'Onorevole Fabiola Bologna
- ore 18.10 "Rare Disease Hack - la storia": video riassuntivo delle edizioni precedenti
- ore 18.15 Conosciamo le malattie rare
Domenica Taruscio, Dir. Centro Nazionale Malattie Rare, ISS
- ore 18.25 La digitalizzazione del SSN nel PNRR: un'opportunità per le malattie rare
Sergio Pillon, Coordinatore Trasformazione Digitale ASL Frosinone
- ore 18.35 Il punto di vista del giurato
Domenica Taruscio e Sergio Pillon
- ore 18.45 Le sfide 2021
- Un "ponte" per accorciare le distanze e avvicinare la cura, Assistenza integrata ospedale/territorio, per una più efficace presa in carico del malato raro e una migliore cura - *Alessandra Rivella, Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente*
 - Covid, una barriera che separa. Più informazione e più consapevolezza sulle malattie rare - *Barbara Gonella, AISLA Firenze*
 - Una migliore qualità della vita dei pazienti grazie alla tecnologia. Da una comunicazione efficace, alla Digital Health, ad un supporto emotivo - *Marco Castiglioni, Associazione AngioEdema Ereditario*
- ore 19.00 Istruzioni per l'uso: innovazione, creatività e fattibilità
Tessa Ercoli, Koncept
- ore 19.10 domande
- ore 19.30 chiusura dei lavori

Hackathon in corso!

11 e 12 ottobre

11 ottobre 2021

- ore 8.30 apertura delle stanze virtuali
- ore 9.00 apertura dei lavori: consegna dell'agenda e presentazione di esperti, facilitatori e tutor che supporteranno le squadre
- ore 9.10 l'importanza di essere in rete
Cecilia Berni, Programmazione e monitoraggio Rete Regionale Malattie Rare, Regione Toscana
- ore 9.20 il nuovo marketing per vincere le sfide del millennio con innovazione e umanità
Lorenzo Sciadini, CircularCamp
- ore 9.30 comunicazione e public engagement come strumenti di informazione verso la cittadinanza
Giovanna Pacini, Università di Firenze
- ore 9.40 work in progress
- ore 14.00 I check point - l'idea
- ore 14.15 Business design: progettare un'idea imprenditoriale sostenibile
Enrico Pusceddu, Polo Tecnologico Alto Adriatico
- ore 16.45 Ecosistemi digitali, nuove competenze e sostenibilità: il successo si ottiene in squadra
Silvia Ramondetta, Confindustria Toscana, Digital Innovation Hub Toscana
- ore 17.45 Il checkpoint - la validazione dell'idea
- ore 18.00 chiusura dei lavori

12 ottobre 2021

- ore 8.30 apertura delle stanze virtuali

- ore 9.00 Imparare a presentare idee vincenti. La struttura dell'elevator pitch
Gianpaolo Masciari, StartUp Grind Firenze
- ore 09.15 work in progress
- ore 12.00 III checkpoint - il modello di business
- ore 16.30 IV check point - la presentazione
- ore 18.00 chiusura dei lavori
- ore 23.59 termine di invio delle proposte da parte dei team

annuncio finalisti

21 ottobre

[Comunicazione dei team finalisti a tutti i partecipanti]

evento di premiazione

29 ottobre ore 15.30

conducono

Luca Telese, giornalista, e Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

Video history *Rare Disease Hackathon 2021*: 2 giorni di competizione in 2 minuti

Il valore di questo Hackathon, un commento a cura dei giurati *Cristina Scaletti* e *Luca Toschi*

Dai criteri di valutazione all'analisi dei progetti, alcune considerazioni a cura del responsabile scientifico, *Sergio Pillon*

Le squadre finaliste si presentano

- **SDI** con il progetto *Rare as you*
question time con i giurati
- **Power rAIngers**, con il progetto *EMMA*
question time con i giurati

- **Rare Thee**, con il progetto *SaMD question time con i giurati*
- **REB-ound**, con il progetto *WhatsEB question time con i giurati*

Saluti e riflessioni della *Senatrice Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare*

Valutazione a cura della giuria

Annuncio del vincitore e premiazione da parte di *Annarita Egidi, General Manager Takeda Italia*

La **giuria** è composta da

- *Sergio Pillon, Coordinatore della Trasformazione Digitale at ASL Frosinone*
- *Domenica Taruscio, Dir. Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS*
- *Cristina Scaletti, Responsabile Regione Toscana Rete Malattie Rare*
- *Margherita Gregori, Vice Presidente UNIAMO*
- *Luca Toschi, Direttore Center for Generative Communication Unifi*
- *Paolo Colli Franzone, co-fondatore e Direttore di Netics*
- *Davide Bottalico, Digital Healthcare & Innovation Director Takeda Italia*