

LINEE GUIDA PER LA PARTECIPAZIONE AL PREMIO

Il premio RARE DISEASES AWARD, giunto alla seconda edizione, è un progetto promosso da Koncept e da Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare, per supportare e valorizzare progetti e iniziative innovative a favore delle persone con malattia rara.

Il Premio si rivolge a startup, imprese, centri di ricerca, università, Advocacy Groups, operatori sanitari, reti ospedaliere, Associazioni e a tutte le organizzazioni che abbiano sviluppato un progetto nell'ambito delle malattie rare e del miglioramento della qualità della vita dei pazienti.

ART. 1 MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE E CATEGORIE

Nelle diverse categorie possono partecipare 1) **Imprese**, 2) **Enti del Sistema Sanitario pubblico e privato**, 3) **Associazioni che operano nell'ambito delle malattie rare**.

La partecipazione è completamente gratuita.

RARE DISEASES AWARD | CATEGORIE di Sfida:

- 1) **Servizi**
- 2) **Comunicazione**
- 3) **Co-Creazione**

Possono partecipare:

1) Per la categoria **SERVIZI**

- **IMPRESE** - **Servizi realizzati negli ultimi 5 anni** nell'ambito delle malattie rare che hanno prodotto risultati tangibili per le persone con malattia rara e i loro familiari/caregiver;
- **SISTEMA SANITARIO** - **Servizi realizzati negli ultimi 5 anni** nell'ambito delle malattie rare che hanno prodotto risultati tangibili per le persone con malattia rara e i loro familiari/caregiver;
- **ASSOCIAZIONI** - **Servizi realizzati negli ultimi 5 anni** nell'ambito delle malattie rare che hanno prodotto risultati tangibili per le persone con malattia rara e i loro familiari/caregiver.

2) Per la categoria **COMUNICAZIONE**

- **IMPRESE** - **Campagne o iniziative di comunicazione** a favore per le persone con malattia rara e i loro familiari/caregiver;
- **SISTEMA SANITARIO** - **Campagne o iniziative di comunicazione** a favore per le persone con malattia rara e i loro familiari/caregiver;
- **ASSOCIAZIONI** - **Campagne o iniziative di comunicazione** a favore per le persone con malattia rara e i loro familiari/caregiver.

3) **Per la categoria CO-CREAZIONE** un **PREMIO SPECIALE** sarà assegnato a progetti di **co-creazione** dei servizi per le persone con malattia rara e i loro familiari/caregiver che vedano impegnati insieme almeno due soggetti fra quelli indicati (uno dei quali deve essere un'Associazione): **IMPRESE – SISTEMA SANITARIO - ASSOCIAZIONI**.

REQUISITI PER LA CANDIDATURA

Possono candidarsi tutte le Associazioni del Terzo Settore, Imprese e Enti pubblici e privati che rispettano i seguenti requisiti:

- per le **Associazioni**: devono avere la qualifica di Onlus o ETS (APS o ODV) ed essere costituite da almeno 2 anni alla data del bando;
- per le **Imprese** e **gli Enti privati**: i rappresentanti legali devono godere dei diritti civili e non avere condanne penali passate in giudicato.

Nota. Ogni organizzazione o soggetto potrà presentare più progetti.

Nel caso della categoria **Co-Creazione**, la presentazione può essere fatta da uno dei partner in nome e per conto di tutti gli altri.

Questo premio speciale vuol sottolineare l'importanza della collaborazione fra **Enti pubblici e privati, Imprese** e le **Associazioni**, in linea con la riforma del Terzo Settore e delle Linee guida per la co-progettazione e co-programmazione emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

COMUNICAZIONE

Le fasi di diffusione e premiazione saranno studiate per dare la massima visibilità al bando e ai partecipanti e con grande copertura mediatica, assicurando anche a coloro che non dovessero vincere uno spazio adeguato per evidenziare i risultati raggiunti. Questo nell'ottica di creare un interesse che travalichi quello delle persone abitualmente coinvolte e sensibilizzando quindi anche chi abitualmente non si interessa di questo argomento.

ART. 2 TEMPISTICHE

- Presentazione delle candidature: **entro il 6 settembre 2022;**
- Selezione delle migliori proposte finaliste ad opera della Giuria: **entro il 23 settembre 2022;**
- Riunione della giuria, Presentazione dei finalisti e proclamazione dei vincitori con premiazione, **7 Ottobre 2022** all'interno della seconda giornata di **Forum Sistema Salute 2022.**

ART. 3 SELEZIONE DEI FINALISTI

Le proposte candidate saranno valutate da una Giuria di esperti, composta da rappresentanti delle persone con malattia rara (Uniamo e Associazioni Federate), persone con ruoli di responsabilità, regionali e nazionali, nel campo delle malattie rare, rappresentanti delle Imprese, esperti del settore, giornalisti e comunicatori, pazienti.

I membri della Giuria si dovranno astenere dal votare un eventuale progetto presentato dalla loro organizzazione. La votazione finale sarà ponderata tenendo conto delle astensioni.

I progetti presentati saranno valutati, ad insindacabile giudizio della Giuria. Per la valutazione delle opere ogni membro della Giuria esprimerà un voto da 1 a 100 per ognuno dei seguenti criteri:

1. **Innovatività** (Il progetto favorisce nuovi approcci agli stakeholders?; Riguarda la tecnologia e la digitalizzazione? ...);
2. **Impatto sociale** (il progetto favorisce l'engagement della community? Il progetto apporta un beneficio concreto a pazienti e caregiver? su quale percentuale di popolazione specifica è andato a impattare?);
3. **Replicabilità**;
4. **Durata** (da quanto tempo è attivo il progetto? Ha una durata di più anni?);

5. **Originalità** (il progetto si caratterizza per la novità proposta/area di intervento);

6 **Coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti** (nel caso di progetti presentati da Enti e/o Imprese).

ART. 4 MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

I progetti dovranno essere inseriti nell'apposito format specificando la categoria di riferimento.

Saranno considerate ammessi i progetti per i quali sono state fornite correttamente e in maniera esaustiva tutte le informazioni richieste in base al format di caricamento previsto sul portale presente sul sito <https://forumdellaleopolda.it/>

ART. 5 PREMI

Sarà dato un riconoscimento, una scultura artistica, per i primi candidati delle tre categorie (Servizi, Comunicazione, Co-Creazione). I progetti vincitori avranno un proprio spazio di visibilità sulla pagina specificatamente dedicata al premio sul sito www.uniamo.org e su quello del Forum Sistema Salute <https://forumdellaleopolda.it/>

ART. 6 COMUNICAZIONE DEGLI ESITI

Tutte le fasi del "Rare Disease Award" e le relative comunicazioni saranno curate da Konzept e da Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare, che provvederanno ad informare tutti i partecipanti alla Call, attraverso i propri canali di informazione.

La cerimonia di premiazione avrà luogo il **7 ottobre 2022** nell'ambito delle iniziative del Forum Sistema Salute 2022.

ART. 7 GARANZIE E RESPONSABILITÀ

Ogni partecipante garantisce l'originalità della propria proposta e dichiara sotto la propria responsabilità di tenere indenne Konzept srl e Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare, in relazione a qualunque pretesa di terzi al riguardo.

Il trattamento dei dati personali relativi ai referenti delle realtà partecipanti sarà effettuato da Konzept e Uniamo ai sensi del D.lgs. n. 679/2016 come da normativa privacy reperibile alle pagine:

[Privacy policy – Konzept](#)

[Privacy Policy – UNIAMO FIMR ONLUS](#)