



6° Rare Diseases Award

I pazienti amano chi li ama...e lo premiano.

LINEE GUIDA PER LA PARTECIPAZIONE AL PREMIO

PREMESSA

Il Rare Diseases Award, giunto alla sua sesta edizione, è promosso da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare, in collaborazione con Koncept, con l'obiettivo di far emergere, valorizzare e diffondere progetti e iniziative nati per rispondere ai bisogni concreti e alle esigenze delle Persone con malattia rara, dei loro caregiver e della comunità di riferimento. Nel corso delle precedenti edizioni, il Premio si è progressivamente consolidato come uno spazio di valorizzazione di esperienze, buone pratiche e modelli capaci di intercettare bisogni ed esigenze che, per ragioni organizzative, territoriali, culturali o legate alla disponibilità delle risorse, non trovano ancora risposte adeguate e continuative nei servizi e nei percorsi esistenti: queste progettualità contribuiscono così a colmare spazi di risposta, offrendo soluzioni concrete e generando nuove opportunità per la comunità delle Persone con Malattia Rara.

L'evoluzione del Premio e delle sue categorie nasce anche dall'esperienza maturata attraverso i progetti candidati: il Rare Diseases Award osserva, ascolta e apprende, modificando progressivamente il proprio sguardo per interpretare i cambiamenti della società e accogliere le nuove sfide che interessano la comunità. Le progettualità candidate hanno mostrato che le risposte più efficaci nascono dall'ascolto e dalla conoscenza diretta delle criticità quotidiane: rispondere ai bisogni rappresenta un punto di partenza fondamentale; riconoscere anche le esigenze, le preferenze, le aspirazioni e i diversi contesti di vita significa considerare il Ben-Essere della Persona nella sua interezza.

Persone con malattia rara, caregiver, associazioni, professionisti, ricercatori, istituzioni e altri attori della comunità possono trasformare tali criticità in soluzioni concrete attraverso la collaborazione, la condivisione delle competenze e la co-progettazione. Il percorso compiuto ha inoltre evidenziato come molte delle soluzioni sviluppate nell'ambito delle malattie rare possano generare valore per l'intero sistema, diventando buone pratiche e modelli sostenibili, replicabili e trasferibili anche in contesti differenti. Con la VI edizione, il Rare Diseases Award prosegue quindi il proprio percorso evolutivo: dal «fare per fare bene, nell'interesse della comunità» alla capacità di generare un cambiamento concreto e duraturo.

ART. 1 - DESTINATARI

Il Rare Diseases Award **si rivolge** a enti, organizzazioni, reti, gruppi e singole persone che abbiano ideato e realizzato progetti o iniziative capaci di rispondere **ai bisogni e alle esigenze** delle **Persone** con malattia rara, dei loro caregiver e della comunità di riferimento. Possono presentare la propria candidatura, a titolo esemplificativo:

ENTI E ORGANIZZAZIONI

- > Enti ed aziende pubblici e privati
- > Enti del Terzo Settore, comprese associazioni, federazioni, fondazioni e imprese sociali
- > Aziende e startup
- > Istituzioni, aziende, strutture e reti sanitarie, sociosanitarie e sociali
- > Singole unità operative, reparti o servizi appartenenti a strutture o reti
- > Università, enti e centri di ricerca
- > Istituzioni scolastiche, enti di formazione e altre realtà educative
- > Reti, partenariati e gruppi costituiti da più soggetti

PERSONE

- > Persone con malattia rara
- > Caregiver e familiari
- > Cittadine e cittadini
- > Professionisti e operatori degli ambiti sanitario, socio sanitario, sociale, educativo, culturale e lavorativo
- > Ricercatrici e ricercatori
- > Altre persone che abbiano sviluppato un progetto coerente con le finalità del Premio

Le candidature possono essere presentate da un singolo soggetto oppure congiuntamente da più soggetti. In caso di candidatura congiunta dovrà essere individuato un referente responsabile dei rapporti con l'organizzazione del Premio.

L'elenco ha carattere esemplificativo e non esaustivo. L'ammissibilità della candidatura resta subordinata al possesso dei requisiti indicati nei successivi articoli del presente bando.

ART. 2 - FINALITÀ E OBIETTIVI DEI PROGETTI

I progetti candidati al Rare Diseases Award devono essere coerenti con le finalità del Premio e contribuire o aver contribuito a generare un miglioramento concreto e riconoscibile nella vita delle Persone con malattia rara, dei loro caregiver e delle comunità di riferimento.

In particolare, i progetti devono perseguire uno o più dei seguenti obiettivi:

1.1 RISPOSTA AI BISOGNI E ALLE ESIGENZE

- intercettare bisogni ed esigenze che non trovano ancora risposte adeguate e continuative nei servizi e nei percorsi esistenti
- proporre soluzioni fondate sull'ascolto e sulla conoscenza diretta delle criticità quotidiane, anche attraverso il coinvolgimento delle Associazioni di riferimento
- tenere conto delle preferenze, delle aspirazioni, delle capacità e dei diversi contesti di vita delle persone coinvolte

1.2 QUALITÀ DELLA VITA, AUTONOMIA E PARTECIPAZIONE

- contribuire al benessere della persona nella sua dimensione bio-psico-sociale
- sostenere l'autonomia, la possibilità di scelta e la piena partecipazione e integrazione nella comunità
- valorizzare le capacità, le competenze e l'individualità delle Persone con malattia rara

1.3 APPROPRIATEZZA E PERSONALIZZAZIONE

- modulare gli interventi in relazione alle caratteristiche delle persone, ai bisogni e alle esigenze rilevati e al contesto sociale e territoriale di riferimento
- promuovere risposte accessibili, coordinate e proporzionate agli obiettivi del progetto
- valorizzare le competenze e le professionalità dei soggetti coinvolti

1.4 COLLABORAZIONE, CO-PROGETTAZIONE E CO-CREAZIONE

- favorire la collaborazione tra Persone con malattia rara, caregiver, associazioni, professionisti, enti e aziende, istituzioni e altri soggetti interessati
- promuovere la co-progettazione di tutti i soggetti con le associazioni delle Persone con malattia rara e tra le associazioni
- coinvolgere i destinatari e le comunità e Associazioni di riferimento nell'individuazione dei bisogni, nella progettazione, nella realizzazione e, ove possibile, nella valutazione delle attività
- favorire la condivisione di competenze, risorse e strumenti tra soggetti diversi

1.5 IMPATTO, CONTINUITÀ E VALORE PER IL SISTEMA

- trasformare criticità concrete in soluzioni capaci di produrre risultati riconoscibili
- generare effetti che possano proseguire oltre la durata iniziale del progetto
- sviluppare buone pratiche e modelli sostenibili, replicabili o trasferibili in altri territori e contesti
- produrre un valore che possa estendersi oltre i destinatari diretti e contribuire al miglioramento dell'intero sistema

1.6 AMBITI DI PARTICOLARE ATTENZIONE PER LA VI EDIZIONE

Nell'ambito delle finalità generali del Premio, la VI edizione intende rivolgere particolare attenzione ad alcune sfide ancora aperte per la comunità delle Persone con malattia rara e dei loro caregiver:

- presa in carico integrata e continuità dei percorsi
- benessere psicologico
- riconoscimento e sostegno del ruolo del caregiver
- autonomia, partecipazione e inclusione nei contesti scolastici e lavorativi
- transizione dall'età pediatrica all'età adulta e, più in generale, continuità nelle diverse fasi della vita
- innovazione digitale e Intelligenza Artificiale

Gli ambiti indicati hanno carattere trasversale, esemplificativo e non esaustivo e possono essere sviluppati nell'ambito di una o più categorie previste dal presente bando.

ART. 3 – TEMPISTICHE

Le attività relative alla VI edizione del Rare Diseases Award si svolgeranno secondo il seguente calendario:

- apertura delle candidature: venerdì 24 luglio
- termine per la presentazione delle candidature: entro e non oltre le ore 23.59 di venerdì 9 ottobre.
- comunicazione e pubblicazione dei progetti finalisti: entro martedì 20 ottobre.
- proclamazione dei vincitori e cerimonia di premiazione: mercoledì 28 ottobre 2026 nell'ambito dell'11° Forum del Sistema Salute 27, 28 e 29 ottobre, presso la Manifattura Tabacchi di Firenze.

I progetti pervenuti oltre il termine indicato non saranno ammessi alla valutazione. Eventuali variazioni del calendario o proroghe del termine per la presentazione delle candidature saranno comunicate attraverso i siti e i canali ufficiali di UNIAMO e Koncept e mediante gli ulteriori strumenti di comunicazione utilizzati per la diffusione dell'iniziativa.

ART. 4 – CATEGORIE DI CANDIDATURA

I progetti possono essere candidati in una delle seguenti categorie

Categoria	Denominazione
A	Sensibilizzazione
B	Servizi
C	Autonomia, partecipazione e qualità della vita
D	Innovazione digitale e Intelligenza Artificiale

CATEGORIA A – SENSIBILIZZAZIONE

Rientrano in questa categoria i progetti e le iniziative finalizzati a: migliorare la conoscenza e la comprensione delle malattie rare, contrastare stereotipi e rappresentazioni non corrette, promuovere consapevolezza e favorire un cambiamento culturale. I progetti possono utilizzare linguaggi, modalità e strumenti differenti, purché le informazioni siano chiare, accessibili, corrette e coerenti con le evidenze e le fonti disponibili.

A titolo esemplificativo, possono rientrare nella categoria:

- campagne di informazione e sensibilizzazione
- attività educative e formative
- iniziative culturali, artistiche e narrative
- prodotti editoriali, audiovisivi e multimediali
- podcast, VodCast e altri contenuti digitali
- comunicazione attraverso media, social media e piattaforme online
- strumenti e contenuti realizzati mediante Comunicazione Aumentativa Alternativa o altri linguaggi accessibili

La comunicazione deve rappresentare uno strumento per generare conoscenza, consapevolezza e valore per la comunità, andando oltre la sola promozione del soggetto proponente o delle sue attività.

CATEGORIA B – SERVIZI

Rientrano in questa categoria i progetti che prevedono l'erogazione organizzata e continuativa di prestazioni, attività o interventi destinati alle Persone con malattia rara, ai caregiver, ai familiari, ai professionisti o alla comunità di riferimento. I servizi devono rispondere a bisogni ed esigenze chiaramente individuati e prevedere soggetti erogatori, destinatari, modalità di accesso e obiettivi definiti.

A titolo esemplificativo, possono riguardare:

- prestazioni relative a prevenzione, diagnosi, cura, assistenza e riabilitazione
- servizi strutturati di orientamento, informazione e accompagnamento nei percorsi sanitari, sociosanitari e sociali;
- supporto psicologico erogato in qualsiasi modalità
- sostegno ai caregiver e alle famiglie: supporto psicologico, aiuti economici, fornitura di servizi domiciliari, sociali, educativi ecc.
- servizi di informazione (app, siti, brochure) rivolti a professionisti e operatori, con possibilità di feed back e interazioni
- servizi sociali, educativi, territoriali e di prossimità
- interventi volti a migliorare il coordinamento e la continuità dei percorsi
- attività di consulenza, ascolto e supporto alla comunità

La categoria presuppone l'esistenza di un servizio strutturato, riconoscibile e accessibile, nonché di una relazione definita tra il soggetto che lo eroga e i suoi destinatari.

CATEGORIA C – AUTONOMIA, PARTECIPAZIONE E QUALITÀ DELLA VITA

Nelle precedenti edizioni, la categoria "Progetti di inclusione e integrazione" ha raccolto

esperienze molto diverse, accomunate dalla volontà di migliorare la vita sociale e relazionale delle Persone con malattia rara. L'analisi delle progettualità candidate ha progressivamente evidenziato la necessità di ampliare questa prospettiva: non soltanto favorire l'accesso della persona ai diversi contesti di vita, ma creare condizioni, opportunità e strumenti che ne sostengano l'autonomia, la possibilità di scelta e la piena partecipazione alla comunità. Da questo percorso nasce la categoria "Autonomia, partecipazione e qualità della vita". Rientrano in questa categoria i progetti che favoriscono la partecipazione attiva delle Persone con malattia rara e contribuiscono a creare contesti accessibili, accoglienti e capaci di valorizzarne l'individualità, le competenze, le aspirazioni e le possibilità di scelta.

A titolo esemplificativo, possono riguardare:

- inclusione e partecipazione nei contesti scolastici, formativi e lavorativi
- autonomia personale e vita indipendente
- cultura, creatività, sport e tempo libero
- socialità, relazioni e partecipazione alla vita della comunità
- accessibilità degli ambienti, delle attività e delle opportunità
- valorizzazione delle capacità individuali
- accompagnamento nelle transizioni tra le diverse fasi della vita
- sviluppo e realizzazione del Progetto di Vita
- contrasto all'isolamento, alle discriminazioni e alle barriere che limitano la partecipazione

I progetti devono riconoscere le Persone con malattia rara come protagoniste delle scelte e delle attività che le riguardano, favorendone il coinvolgimento attivo nella progettazione e nella realizzazione delle iniziative.

CATEGORIA D – INNOVAZIONE DIGITALE E INTELLIGENZA ARTIFICIALE

Rientrano in questa categoria i progetti nei quali tecnologie digitali, sistemi basati sull'Intelligenza Artificiale o altri strumenti tecnologici innovativi costituiscono una componente sostanziale della soluzione proposta. I progetti devono utilizzare la tecnologia per rispondere a bisogni ed esigenze chiaramente individuati: migliorare l'accessibilità, la qualità o la continuità dei percorsi, favorire l'autonomia e la partecipazione oppure sviluppare nuove modalità di informazione, supporto e collaborazione.

A titolo esemplificativo, possono riguardare:

- piattaforme, applicazioni e servizi digitali
- strumenti per l'orientamento e l'accesso ai servizi
- teleassistenza, telemonitoraggio e supporto a distanza
- tecnologie assistive e soluzioni per l'accessibilità
- sistemi basati sull'Intelligenza Artificiale
- strumenti per la raccolta, l'organizzazione e l'utilizzo dei dati
- soluzioni digitali per la formazione, la comunicazione e la condivisione delle conoscenze
- tecnologie a supporto dell'autonomia, della partecipazione e della qualità della vita

Il semplice utilizzo di un sito internet, di un social media, di una piattaforma digitale o di uno strumento tecnologico come mezzo accessorio non è sufficiente per l'ammissione in questa categoria. La componente digitale o basata sull'Intelligenza Artificiale deve rappresentare un elemento qualificante del progetto e contribuire in modo riconoscibile al risultato perseguito. I progetti devono inoltre prestare attenzione all'accessibilità, alla tutela delle persone coinvolte, alla qualità e all'affidabilità delle informazioni e al rispetto della normativa applicabile.

4.1 INDIVIDUAZIONE DELLA CATEGORIA

Il soggetto proponente individua la categoria maggiormente coerente con la finalità principale, le attività prevalenti, i risultati attesi o conseguiti e l'elemento qualificante del progetto. In presenza di caratteristiche riconducibili a più categorie, la candidatura deve essere presentata nella categoria corrispondente alla finalità principale e all'elemento maggiormente qualificante del progetto. Gli strumenti utilizzati o gli effetti secondari prodotti non determinano, da soli, l'appartenenza a una categoria.

In particolare

Categoria	Denominazione
A	Sensibilizzazione Il risultato principale consiste nell'informare, formare, sensibilizzare o produrre un cambiamento culturale.
B	L'elemento qualificante è l'erogazione organizzata e continuativa di prestazioni, con un soggetto erogatore e destinatari definiti.
C	Autonomia, partecipazione e qualità della vita L'elemento qualificante è il protagonismo della persona, la possibilità di scelta e la partecipazione ai diversi contesti di vita.
D	Innovazione digitale e Intelligenza Artificiale La tecnologia costituisce una componente sostanziale e indispensabile della soluzione e non un semplice strumento accessorio.

Ai fini dell'inserimento nella Categoria D, la componente digitale o basata sull'Intelligenza Artificiale deve risultare sostanziale e indispensabile per la realizzazione del progetto o per il raggiungimento dei suoi risultati.

Ciascun progetto può essere candidato in una sola categoria. Qualora la categoria indicata non risulti coerente con le caratteristiche prevalenti del progetto, l'organizzazione del Premio può proporre la ricollocazione in un'altra categoria, dandone comunicazione al referente della candidatura.

ART. 5 – REQUISITI DEI PROGETTI

Per essere ammessi al Rare Diseases Award, i progetti devono possedere i seguenti requisiti:

- essere stati avviati, realizzati, conclusi o significativamente sviluppati fino ai tre anni precedenti il termine fissato per la presentazione delle candidature
- prevedere attività chiaramente individuabili e coerenti con gli obiettivi dichiarati
- rivolgersi alla comunità delle Persone con malattia rara
- essere destinati a uno o più dei seguenti soggetti: Persone con malattia rara, caregiver, familiari, associazioni, professionisti, operatori, servizi, organizzazioni o comunità di riferimento
- essere riconducibili a una delle categorie indicate nell'Art.4

- essere presentati attraverso l'apposito format di candidatura
- contenere tutte le informazioni e la documentazione necessarie a consentirne la verifica e la valutazione
- indicare i bisogni e le esigenze dai quali il progetto ha avuto origine, gli obiettivi, i destinatari, le attività realizzate o in corso di realizzazione e i risultati già raggiunti o attesi;
- consentire di identificare chiaramente il soggetto o i soggetti responsabili della progettazione e della realizzazione.

Non sono ammesse iniziative rimaste esclusivamente allo stadio di idea o proposta e per le quali, alla data della candidatura, non sia stata ancora avviata alcuna attività concreta.

Sono ammessi progetti conclusi, in corso di realizzazione o in fase pilota o sperimentale, purché lo stato di avanzamento consenta alla Giuria di valutarne la struttura, la coerenza e i primi risultati o riscontri disponibili.

Per i progetti avviati da oltre tre anni, sono ammesse alla candidatura eventuali nuove fasi o sviluppi significativi realizzati nel periodo di riferimento, purché siano chiaramente descritti e distinguibili dalle attività precedenti.

I progetti candidati nella categoria "Sensibilizzazione" possono riguardare una o più malattie rare oppure temi trasversali di interesse per l'intera comunità delle persone con malattia rara. I progetti candidati nella categoria "Innovazione digitale e Intelligenza Artificiale" devono aver raggiunto almeno una fase pilota, prototipale o sperimentale che ne consenta una valutazione concreta. Non è sufficiente la sola descrizione teorica della soluzione tecnologica

ART. 6 – REQUISITI DEI CANDIDATI

Possono presentare una candidatura i soggetti indicati nell'Art. 1 che, alla data di scadenza del bando, possiedano i requisiti previsti dal presente articolo. Tutti i soggetti dichiarano, sotto la propria responsabilità, di essere in regola con gli obblighi di legge connessi alla propria attività, ivi compresi, ove applicabili, quelli contributivi e assicurativi, e che non sussistono cause ostative alla partecipazione al Premio.

6.1 ENTI DEL TERZO SETTORE

Gli enti che presentano la candidatura qualificandosi come Enti del Terzo Settore devono:

- essere regolarmente iscritti al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS)
- essere rappresentati dal proprio rappresentante legale o da un soggetto formalmente delegato
- operare nel rispetto della normativa applicabile alla propria natura giuridica e alle attività svolte

6.2 ENTI PUBBLICI, ISTITUZIONI, UNIVERSITÀ, ENTI DI RICERCA, STRUTTURE E RETI SANITARIE, SOCIO SANITARIE E SOCIALI

La candidatura deve essere presentata da un referente dell'ente autorizzato alla presentazione del progetto.

6.3 IMPRESE, ORGANIZZAZIONI, STARTUP E ALTRI ENTI PRIVATI

I soggetti devono:

- essere regolarmente costituiti e operare nel rispetto della normativa applicabile alla propria natura giuridica e alle attività svolte

- essere rappresentati dal proprio rappresentante legale o da un soggetto formalmente delegato

6.4 RETI, PARTENARIATI E CANDIDATURE CONGIUNTE

In caso di progetto presentato congiuntamente da più soggetti:

- deve essere individuato un soggetto capofila
- deve essere indicato un referente responsabile dei rapporti con l'organizzazione del Premio
- ciascun soggetto partecipante deve possedere i requisiti applicabili alla propria natura giuridica
- i gruppi non formalmente costituiti devono presentare la candidatura attraverso un ente capofila oppure una persona maggiorenne individuata come referente e responsabile;
- devono essere chiaramente indicati il ruolo e il contributo di ciascun partner nella progettazione e nella realizzazione del progetto

6.5 PERSONE FISICHE

Possono presentare una candidatura esclusivamente persone maggiorenni, in qualità di Persone con malattia rara, caregiver, familiari, cittadine o cittadini, professionisti, operatori, ricercatrici o ricercatori. Non sono richiesti specifici requisiti professionali né l'appartenenza a enti, associazioni o organizzazioni, salvo che tali condizioni siano dichiarate come elemento qualificante del progetto. Le persone fisiche devono godere dei diritti civili, non aver riportato condanne penali definitive e non essere destinatarie di provvedimenti che impediscano la partecipazione al Premio.

6.6 DICHIARAZIONE DEL POSSESSO DEI REQUISITI

Con la presentazione della candidatura, il soggetto proponente dichiara, sotto la propria responsabilità, di possedere i requisiti previsti dal presente articolo e si impegna a produrre, qualora richiesta, la relativa documentazione. La dichiarazione deve essere resa espressamente attraverso l'apposito format di candidatura. In caso di candidatura congiunta, la dichiarazione è resa dal soggetto capofila sulla base delle informazioni fornite dagli altri partner, ferma restando la responsabilità di ciascun soggetto in relazione alle proprie dichiarazioni. L'organizzazione del Premio si riserva la facoltà di richiedere documenti o chiarimenti necessari a verificare il possesso dei requisiti. La mancanza dei requisiti, il mancato riscontro alla richiesta di documentazione o la presenza di dichiarazioni non corrispondenti al vero comportano l'esclusione della candidatura.

ART. 7 – MODALITÀ E CRITERI DI AMMISSIONE

La partecipazione al Rare Diseases Award è libera e gratuita. Le candidature devono essere presentate entro e non oltre le ore 23:59 del 9 ottobre 2026 esclusivamente attraverso l'apposito form disponibile sui siti e sui canali ufficiali indicati dall'organizzazione del Premio. Le candidature sono raccolte e gestite esclusivamente da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare. Non saranno considerate valide candidature trasmesse attraverso modalità o canali differenti, salvo diversa indicazione espressamente comunicata dall'organizzazione.

7.1 PRESENTAZIONE DELLE CANDIDATURE

Ciascun soggetto può candidare uno o più progetti, individualmente oppure congiuntamente ad altri soggetti. Per ogni progetto deve essere compilato un distinto format di candidatura. Ciascun progetto:

- può essere presentato una sola volta nell'ambito della medesima edizione del Premio
- deve essere candidato in una sola delle categorie previste dall'Art. 4
- deve rispettare i requisiti indicati negli Artt. 5 e 6
- deve essere corredato da tutte le informazioni e dalla documentazione obbligatoria richiesta
- deve rispettare le modalità, i formati e gli eventuali limiti tecnici indicati nel format di candidatura

In caso di candidatura congiunta, devono essere indicati il soggetto capofila, il referente del progetto e il ruolo svolto da ciascun partner.

7.2 COMPLETEZZA DELLA CANDIDATURA

Il format deve essere compilato in ogni sua parte e contenere informazioni sufficienti a consentire la verifica dell'ammissibilità e la valutazione del progetto. L'organizzazione del Premio può richiedere chiarimenti, precisazioni o integrazioni alla documentazione presentata, assegnando al referente della candidatura un termine per il riscontro. Le integrazioni richieste devono avere carattere esplicativo o documentale e non possono modificare in modo sostanziale il progetto presentato dopo la scadenza del bando. Il mancato riscontro entro il termine indicato può comportare l'esclusione della candidatura qualora le informazioni o i documenti mancanti siano indispensabili per la verifica dell'ammissibilità o per la valutazione.

7.3 PROGETTI PRESENTATI NELLE PRECEDENTI EDIZIONI

Possono essere ricandidati progetti già presentati nelle precedenti edizioni del Rare Diseases Award, purché siano stati successivamente ampliati o modificati in modo significativo. La candidatura deve descrivere chiaramente gli sviluppi intervenuti e i nuovi risultati raggiunti rispetto alla precedente partecipazione. I progetti già risultati vincitori possono essere nuovamente candidati soltanto qualora la candidatura riguardi una fase nuova, distinta e sostanzialmente evoluta rispetto al progetto precedentemente premiato.

7.4 CONTENUTI E MATERIALI

I progetti e i materiali presentati:

- devono essere coerenti con le finalità del Premio
- non devono contenere messaggi discriminatori, offensivi o lesivi della dignità delle persone
- non devono avere finalità commerciali o promozionali
- non devono contenere pubblicità di prodotti, marchi, farmaci o trattamenti
- devono rispettare i diritti di terzi, compresi i diritti d'autore, di proprietà intellettuale, di immagine e di riservatezza
- devono utilizzare, ove presenti, riferimenti scientifici, clinici o terapeutici in modo corretto, pertinente e non promozionale

Eventuali variazioni delle modalità o dei termini di partecipazione saranno comunicate attraverso i siti e i canali ufficiali di UNIAMO e Koncept e mediante gli ulteriori strumenti utilizzati per la diffusione del Premio.

7.5 INDIVIDUAZIONE DELLA CATEGORIA

Il soggetto proponente individua la categoria maggiormente coerente con la finalità principale, le attività prevalenti, i risultati attesi o conseguiti e l'elemento qualificante del progetto.

ART. 8 – CAUSE DI ESCLUSIONE

Sono escluse dal Rare Diseases Award le candidature:

- presentate oltre il termine stabilito dal presente bando
- trasmesse con modalità diverse da quelle previste dall'Art.7
- riferite a progetti privi dei requisiti indicati nell'Art.5
- presentate da soggetti privi dei requisiti indicati nell'Art.6
- incomplete delle informazioni o della documentazione obbligatoria necessarie a verificarne l'ammissibilità e consentirne la valutazione
- per le quali non siano stati forniti, entro il termine assegnato, i chiarimenti o le integrazioni indispensabili richiesti dall'organizzazione del Premio
- per le quali sia accertata la non veridicità delle dichiarazioni rese o della documentazione presentata
- riferite a progetti non ancora concretamente avviati e rimasti esclusivamente allo stadio di idea o proposta
- contenenti messaggi: discriminatori, offensivi o lesivi della dignità delle persone
- aventi finalità commerciali o promozionali
- contenenti pubblicità di: prodotti, marchi, farmaci o trattamenti
- lesive dei diritti d'autore, di proprietà intellettuale, di immagine, di riservatezza o di altri diritti di terzi
- non coerenti con le finalità e i principi del Premio

Prima di disporre l'esclusione per incompletezza della candidatura, l'organizzazione può richiedere al referente chiarimenti o integrazioni, qualora le carenze riscontrate siano sanabili e non comportino una modifica sostanziale del progetto presentato.

Non possono essere sanati:

- il mancato rispetto del termine di presentazione
- la mancanza dei requisiti del progetto o del candidato
- il mancato avvio concreto del progetto
- la presenza di contenuti incompatibili con le finalità e i principi del Premio
- la non veridicità accertata delle dichiarazioni rese o della documentazione presentata

L'esclusione e la relativa motivazione sono comunicate al referente indicato nella candidatura.

ART. 9 – GIURIA

I progetti ammessi al Rare Diseases Award sono valutati da una Giuria composta da sette membri con diritto di voto, compresa la Presidente.

La Giuria comprende la Presidente e sei componenti rappresentanti delle Persone con malattia rara appartenenti ad associazioni federate a UNIAMO.

UNIAMO si riserva il diritto di nominare un supervisore, per supportare i lavori della giuria ed assicurare la correttezza del processo di votazione. Il supervisore seguirà le fasi di verifica della correttezza delle domande presentate e della richiesta di eventuali approfondimenti; non entrerà nel merito delle votazioni limitandosi a verificare l'applicazione del regolamento.

9.1 FUNZIONI DELLA GIURIA

La Giuria:

- valuta i progetti ammessi sulla base dei criteri indicati nell'Art. 10
- individua i progetti finalisti
- determina un progetto vincitore per ciascuna categoria
- può richiedere, attraverso l'organizzazione del Premio, chiarimenti o approfondimenti necessari alla valutazione
- opera secondo principi di: imparzialità, indipendenza, riservatezza e trasparenza

9.2 IMPARZIALITÀ E CONFLITTI DI INTERESSE

Prima dell'avvio della valutazione, ciascun componente della Giuria dichiara l'eventuale presenza di rapporti, interessi o condizioni che possano compromettere, o apparire idonei a compromettere, l'imparzialità della valutazione.

I componenti della Giuria si astengono dalla valutazione e dalla votazione dei progetti:

- presentati dall'ente, dall'associazione o dall'organizzazione di appartenenza
- ai quali abbiano partecipato direttamente nella progettazione, realizzazione o promozione;
- presentati da soggetti con i quali sussistano rapporti personali o professionali tali da compromettere l'imparzialità del giudizio;
- rispetto ai quali ricorra qualsiasi altra situazione di conflitto di interesse

Le astensioni sono registrate. In presenza di una o più astensioni, il risultato del progetto è determinato sulla base della media delle valutazioni validamente espresse, in modo da non penalizzare o favorire la candidatura in ragione del diverso numero di voti ricevuti.

9.3 MODALITÀ DI VALUTAZIONE

Ciascun componente della Giuria valuta individualmente i progetti assegnati utilizzando la griglia e i criteri previsti dall'Art. 10. Al termine della valutazione individuale, la Giuria si riunisce per esaminare gli esiti, individuare i finalisti e definire la graduatoria di ciascuna categoria.

La Giuria può individuare più progetti finalisti per ciascuna categoria. Per ciascuna categoria, sulla base dei punteggi ottenuti e della valutazione comparativa, la Giuria redige la graduatoria finale e individua il progetto vincitore, il secondo classificato e il terzo classificato. Qualora in una categoria siano presenti meno di tre candidature ammesse alla valutazione, la graduatoria è formata esclusivamente dai progetti effettivamente valutati.

In caso di parità tra due o più progetti appartenenti alla stessa categoria, la Giuria procede a un'ulteriore valutazione comparativa dei progetti interessati; qualora la parità permanga, il voto della Presidente della Giuria assume valore determinante.

9.4 RISERVATEZZA

I componenti della Giuria e il supervisore UNIAMO sono tenuti a:

- mantenere riservati i contenuti dei progetti e della documentazione ricevuta

- non diffondere informazioni relative alle candidature prima della loro comunicazione ufficiale
- non rendere pubblici: voti, valutazioni individuali o contenuti delle discussioni della Giuria
- utilizzare le informazioni acquisite esclusivamente per le finalità connesse alla valutazione.

9.5 ESITO DELLA VALUTAZIONE

Il giudizio della Giuria è definitivo e insindacabile.

I soggetti proponenti riceveranno comunicazione dell'esito della selezione secondo le modalità e le tempistiche indicate dall'organizzazione del Premio.

L'elenco dei progetti finalisti e dei vincitori sarà pubblicato sui siti e sui canali ufficiali di UNIAMO e Koncept.

ART. 10 - CRITERI DI VALUTAZIONE

I progetti saranno valutati dalla Giuria sulla base dei seguenti criteri:

- rispondenza ai bisogni ed esigenze
- coerenza progettuale
- risultati ottenuti
- impatto sulla qualità di vita
- coinvolgimento di altre comunità
- livello di partecipazione dei destinatari
- collaborazioni ottenute e qualità della rete
- sostenibilità e continuità
- replicabilità e trasferibilità
- valore prodotto per il sistema
- innovatività ed originalità
- capacità di generare cambiamento

A tal scopo, sarà predisposta adeguata griglia di valutazione che i giurati potranno utilizzare per l'attribuzione dei punteggi.

ART. 11 – COMUNICAZIONE E VALORIZZAZIONE DEI PROGETTI

Il Rare Diseases Award sarà accompagnato da attività di comunicazione finalizzate a promuovere il Premio, favorire la conoscenza dei progetti candidati e valorizzare le esperienze, le buone pratiche e i modelli emersi nelle diverse categorie.

L'elenco dei progetti finalisti al termine della valutazione, la graduatoria dei primi tre progetti classificati per ciascuna categoria saranno pubblicati sul sito di UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare e diffusi attraverso i canali di comunicazione individuati dall'organizzazione.

I progetti finalisti e vincitori potranno essere presentati e valorizzati attraverso articoli, interviste, contenuti multimediali, iniziative pubbliche, canali social e altri strumenti di comunicazione ritenuti idonei, con particolare attenzione:

- ai bisogni e alle esigenze ai quali il progetto intende rispondere
- ai risultati raggiunti e all'impatto prodotto
- agli elementi di innovazione e originalità
- alla sostenibilità, replicabilità e trasferibilità del modello
- al valore generato per le Persone con malattia rara, i caregiver, le comunità e il sistema

L'utilizzo dei contenuti e dei materiali relativi ai progetti, nonché l'indicazione di eventuali informazioni riservate o non pubblicabili, sono disciplinati dall'Art. 13 del presente bando. Le modalità, i tempi e gli strumenti utilizzati per la comunicazione e la valorizzazione dei progetti saranno definiti dall'organizzazione tenendo conto delle caratteristiche dei progetti, degli spazi disponibili e della programmazione editoriale.

Le comunicazioni ufficiali relative all'ammissione, all'eventuale esclusione, alla selezione dei finalisti e agli esiti del Premio saranno trasmesse ai recapiti indicati nella candidatura. È responsabilità del soggetto candidato assicurare la correttezza e il regolare funzionamento di tali recapiti, nonché comunicare tempestivamente eventuali variazioni.

ART. 12 – PREMI E PREMIAZIONE

Per ciascuna delle quattro categorie previste dall'Art. 4 nella quale sia presente almeno una candidatura ammessa alla valutazione sarà individuato un progetto vincitore.

Per ciascuna categoria saranno inoltre riconosciuti il secondo e il terzo progetto classificato, secondo la graduatoria definita dalla Giuria. Qualora siano presenti meno di tre candidature ammesse, saranno riconosciute esclusivamente le posizioni effettivamente attribuibili.

A ciascun progetto classificato primo sarà attribuito un riconoscimento rappresentato da un oggetto rappresentativo del Premio.

La vincita ha natura simbolica, non prevede l'attribuzione di somme di denaro e non è convertibile né sostituibile con altri premi.

UNIAMO potrà inoltre conferire menzioni speciali a progettualità ritenute meritevoli per il particolare valore espresso in specifici ambiti. Le menzioni speciali sono attribuite dal Consiglio Direttivo e dal Consiglio Direttivo Giovani di UNIAMO.

Il Consiglio Direttivo Giovani potrà conferire la menzione "Future", destinata a valorizzare progettualità che si distinguano per la capacità di promuovere innovazione, partecipazione e uno sguardo orientato al futuro della comunità delle persone con malattia rara.

I progetti vincitori saranno valorizzati attraverso uno spazio dedicato sul sito di UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare e potranno essere promossi mediante i canali e le iniziative di comunicazione previsti dall'Art. 11.

La proclamazione dei vincitori e la consegna dei riconoscimenti avranno luogo nel corso della cerimonia di premiazione, secondo la data e le modalità indicate all'Art. 3.

I candidati finalisti saranno invitati a partecipare alla cerimonia direttamente o attraverso un proprio rappresentante. Eventuali spese di viaggio, vitto e alloggio restano a carico dei partecipanti, salvo diversa comunicazione dell'organizzazione.

ART. 13 – RESPONSABILITÀ, UTILIZZO DEI MATERIALI E PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

13.1 – RESPONSABILITÀ DEL CANDIDATO

Il soggetto candidato è responsabile della veridicità delle dichiarazioni rese, della correttezza delle informazioni fornite e della legittima disponibilità dei contenuti e dei materiali presentati.

Con la presentazione della candidatura, il soggetto candidato dichiara:

- di essere titolare dei diritti relativi al progetto e ai materiali presentati oppure di disporre delle autorizzazioni necessarie al loro utilizzo
- che il progetto e i materiali allegati non violano diritti di proprietà intellettuale, diritti d'autore, diritti all'immagine, obblighi di riservatezza o altri diritti di terzi
- di avere acquisito, ove necessario, le autorizzazioni e le liberatorie relative a testi, immagini, registrazioni audio e video, testimonianze e altri contenuti riferibili a terzi
- di essere autorizzato, qualora la candidatura sia presentata congiuntamente da più soggetti, a rappresentare i partner coinvolti ai fini della partecipazione al Premio
- di tenere indenne UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare e Koncept da eventuali pretese di terzi derivanti dall'utilizzo di materiali presentati senza i necessari diritti o autorizzazioni, fatti salvi i casi direttamente imputabili a UNIAMO e/o Koncept

L'accertamento della non veridicità delle dichiarazioni rese o della mancanza dei necessari diritti e autorizzazioni può determinare l'esclusione della candidatura o, qualora sia già intervenuta la premiazione, la revoca del riconoscimento.

13.2 – TITOLARITÀ DEL PROGETTO E UTILIZZO DEI MATERIALI

La partecipazione al Rare Diseases Award non comporta il trasferimento a UNIAMO della titolarità del progetto né dei relativi diritti di proprietà intellettuale, che rimangono in capo ai rispettivi titolari. Il soggetto candidato autorizza UNIAMO e Koncept, a titolo gratuito e non esclusivo, ad utilizzare il titolo, la descrizione, le immagini e gli altri materiali non riservati relativi al progetto per le attività istituzionali, informative, divulgative e promozionali connesse al Rare Diseases Award e alla valorizzazione delle buone pratiche.

Tale utilizzo potrà avvenire attraverso siti internet, pubblicazioni, comunicati stampa, canali social, contenuti multimediali, eventi, presentazioni e altri strumenti di comunicazione, nel rispetto della paternità del progetto e senza modificarne il significato sostanziale.

Il soggetto candidato deve indicare chiaramente, al momento della candidatura, le informazioni riservate, i dati confidenziali, il know-how e i materiali che non possono essere pubblicati o diffusi. L'autorizzazione concessa non comprende la diffusione di dati personali, immagini, testimonianze o informazioni riferibili a soggetti terzi in assenza di un'ideale base giuridica o delle autorizzazioni richieste dalla normativa vigente.

13.3 – DATI PERSONALI CONTENUTI NEI PROGETTI

La documentazione presentata deve contenere esclusivamente i dati personali strettamente necessari alla valutazione della candidatura. Il candidato è tenuto, ove possibile, a utilizzare informazioni anonime o aggregate e a evitare l'inserimento di dati personali relativi alla salute o di altre categorie particolari di dati non indispensabili.

Qualora la documentazione contenga dati personali, immagini, testimonianze o informazioni riferibili a Persone con malattia rara, caregiver, professionisti o altri soggetti, il candidato dichiara di averli raccolti e trattati nel rispetto della normativa vigente e di disporre delle autorizzazioni necessarie alla loro comunicazione a UNIAMO.

L'eventuale pubblicazione di immagini, testimonianze, interviste o materiali audiovisivi riferibili a persone fisiche sarà subordinata alla verifica delle relative autorizzazioni e, quando necessario, all'acquisizione di una specifica liberatoria.

13.4 – TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI DEI CANDIDATI

I dati personali raccolti nell'ambito del Rare Diseases Award saranno trattati nel rispetto del Regolamento (UE) 2016/679, del D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196, come modificato dal D.Lgs. 10 agosto 2018, n. 101, e della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.

Il trattamento sarà effettuato per le finalità connesse:

- alla ricezione, gestione e verifica delle candidature
- alla valutazione dei progetti da parte della Giuria
- alla comunicazione con i candidati
- alla selezione e alla pubblicazione dei finalisti e dei vincitori
- all'organizzazione della cerimonia di premiazione
- alla valorizzazione e alla comunicazione dei progetti, nei limiti e secondo le modalità indicate nel presente bando e nell'informativa dedicata
- all'adempimento degli obblighi amministrativi, contabili e di legge

I dati personali sono raccolti e gestiti direttamente da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare APS - Rare Diseases Italy. Nell'ambito delle procedure di valutazione, i dati e la documentazione relativi alle candidature potranno essere messi a disposizione dei componenti della Giuria, che opereranno nel rispetto degli obblighi di riservatezza e secondo le indicazioni fornite da UNIAMO. I dati potranno inoltre essere trattati da personale, collaboratori e fornitori di servizi espressamente autorizzati o nominati responsabili del trattamento, ove necessario, esclusivamente per lo svolgimento delle attività connesse alla gestione del Premio. I dati non saranno comunicati a soggetti estranei alle finalità del Rare Diseases Award né diffusi, salvo quelli relativi ai finalisti e ai vincitori e gli ulteriori contenuti per i quali sia prevista la pubblicazione sulla base di un'idonea base giuridica.

Le modalità del trattamento, le basi giuridiche, i tempi di conservazione, gli eventuali destinatari e le modalità di esercizio dei diritti degli interessati saranno specificati nell'informativa resa ai sensi degli articoli 13 e 14 del Regolamento (UE) 2016/679.

La presentazione della candidatura presuppone la presa visione dell'informativa sul trattamento dei dati personali. Gli eventuali consensi richiesti per finalità ulteriori o facoltative saranno acquisiti separatamente e non costituiranno condizione necessaria per la partecipazione al Premio.

Gli interessati possono esercitare i diritti riconosciuti dagli articoli da 15 a 22 del Regolamento (UE) 2016/679 e proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali.

13.5 – TITOLARE DEL TRATTAMENTO

Il Titolare del trattamento è UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare APS- Rare Diseases Italy, con sede legale in Via Nomentana 133, 00161 Roma.

UNIAMO provvede direttamente alla raccolta e alla gestione delle candidature e al trattamento dei dati personali connesso a tutte le fasi del Rare Diseases Award.

Gli interessati possono esercitare i propri diritti utilizzando i recapiti indicati nell'informativa sul trattamento dei dati personali.

Per le richieste relative alla protezione dei dati personali è possibile scrivere a:

privacy@uniamo.org

L'informativa completa sul trattamento dei dati personali è disponibile al seguente indirizzo:

<https://uniamo.org/wp-content/uploads/2026/07/INFORMATIVA-RARE-DISEASES-AWARD.pdf>

6° Rare Diseases Award



*I pazienti amano chi
li ama...e lo premiano*



ÜNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy


FORUM
SISTEMA
SALUTE

FORUM DEL SISTEMA SALUTE 2026

XI EDIZIONE MANIFATTURA TABACCHI - FIRENZE