



4° Rare Diseases Award

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

LINEE GUIDA PER LA PARTECIPAZIONE AL PREMIO

Premessa

Il Premio RARE DISEASES AWARD, giunto alla sua quarta edizione, è promosso da **Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare**, in collaborazione con **Koncept**, ed è volto a supportare e valorizzare progetti e iniziative in favore delle Persone con Malattia Rara.

Le scorse edizioni hanno dimostrato che il Premio promuove in misura esaustiva il concetto di Salute, nella sua più ampia accezione, evidenziandone le sue mille declinazioni.

È un valido canale per diffondere la conoscenza del Mondo dei Rari ma anche l'impegno e le numerose buone prassi di singoli e di gruppi che attraverso la diretta conoscenza e l'esercizio del pensiero propongono nuove soluzioni ed opportunità con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti e di coloro che se ne prendono cura.

Grazie ai numerosi progetti presentati nelle scorse edizioni è emerso come ci sia un "fare per fare bene, nell'interesse della comunità"; portando alla luce bisogni ed esigenze di pazienti e caregiver che altresì non verrebbero esplorati per mancanza di: tempo, fondi, risorse umane, etc.

Il Premio RARE DISEASES AWARD 2024 incoraggia iniziative e progetti socialmente utili ed inclusivi volti a garantire una vita di relazione soddisfacente, che sappiano valorizzare capacità ed individualità delle persone, non trascurando la sostenibilità, nella sua più accezione e che promuovano la co-progettazione con le associazioni e tra le associazioni.

ART. 1 - Il Premio si rivolge a:

Enti e singoli individui che abbiano sviluppato progetti volti a sostenere la **Comunità dei Malati Rari**.

L'elenco di seguito, si intende solo a titolo esemplificativo e non esaustivo

Enti comunque costituiti

- > Aziende pubbliche e private
- > ETS: associazioni, federazioni, fondazioni, imprese sociali etc.
- > Reti ospedaliere
- > Singoli reparti (all'interno di reti)
- > Startup
- > Università

Enti comunque costituiti

- > Caregiver
- > Cittadini
- > Operatori sanitari
- > Pazienti
- > Professionisti
- > Ricercatori

ART. 2 - Obiettivi dei progetti:

Il focus auspicabile sono le priorità per la Comunità dei pazienti: il miglioramento, la valorizzazione e la costruzione della rete attraverso la co-progettazione e la co-creazione, come di seguito nel dettaglio:

1) migliorare:

- ▶ la qualità di vita dei pazienti e di coloro che li assistono

2) appropriatezza:

- ▶ modulare gli interventi in relazione ai bisogni e alla necessità di relazione delle persone e del contesto sociale di riferimento;
- ▶ valorizzare, altresì, la creatività, le competenze, il genio e la professionalità di tutti coloro che nei diversi ambiti e a diversi livelli si adoperano per soddisfare bisogni molto complessi e diversificati delle persone con malattie rare, loro familiari e professionisti sanitari coinvolti

2) co-progettazione:

- ▶ evidenziare l'importanza della collaborazione, in generale
- ▶ incentivare la co-creazione tra Associazioni
- ▶ incoraggiare la progettualità tra Enti ed individui (come da ART. 1) con le **Associazioni di pazienti**; in linea con la riforma del Terzo Settore e le Linee Guida della co-progettazione e co-programmazione emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

ART. 3 - Tempistiche:

- ▶ presentazione delle candidature: entro e non oltre il 13 ottobre 2024
- ▶ selezione delle migliori proposte finaliste ad opera della Giuria: entro il 4 novembre 2024
- ▶ proclamazione dei vincitori con premiazione: 13 novembre 2024 (13.00 - 14.00) nell'ambito del **Forum Sistema Salute 2024** presso la Stazione Leopolda di Firenze

ART. 4 - Categorie di sfida e requisiti per la candidatura:

CATEGORIE DI SFIDA

- ▶ 1. Sensibilizzazione
- ▶ 2. Servizi
- ▶ 3. Progetti di inclusione e Integrazione

Cosa si intende per SENSIBILIZZAZIONE

- ▶ divulgare attraverso linguaggi chiari, senza perdere l'oggettività; entrare in contatto con l'intera comunità adottando strumenti efficaci
- ▶ comunicazione a 360°, nella sua più ampia accezione, sia nella modalità che nei diversi metodi e strumenti: media, social, online, AI, CAA, Podcast etc....
- ▶ Informare & Formare VS Comunicare per creare Valore

Cosa si intende per SERVIZI

Prestazioni a favore dei cittadini, sia come singoli che come collettività:

- ▶ prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione per garantire il miglior livello di tutela della Salute del Corpo
- ▶ servizi socio - assistenziali per promuovere appieno l'integrazione degli individui nei diversi contesti sociali così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e di coloro che li assistono
- ▶ N.B. Il concetto di servizio presuppone un fornitore e un fruitore

Cosa si intende per PROGETTI DI INCLUSIONE E INTEGRAZIONE:

Il Ben-Essere dell'individuo è il frutto di un equilibrato progetto di Vita Individuale che prevede l'accesso a soddisfacenti servizi sanitari e ad adeguati servizi sociali volti a consentire alla persona una vita di relazione attiva all'interno della propria comunità di riferimento, coerente con i bisogni e che valorizzi le capacità individuali.

A questo riguardo gli organismi internazionali hanno concordato la definizione di salute in una dimensione olistica, esplicitandola come una condizione di ben-essere che riguarda le tre dimensioni che caratterizzano la vita di ogni individuo, ovvero la dimensione fisica, psicologica e relazionale – sociale

I PROGETTI:

devono perseguire obiettivi di: aggregazione, inclusione, relazione, crescita e potenziamento delle singole capacità all'interno della comunità

- ▶ devono ambire a trovare risposte alternative a quelle fornite tradizionalmente dal sistema sanitario-riabilitativo (nell'accezione più consueta di rieducazione)
- ▶ hanno ampio respiro in diversi ambiti: ambiente, cultura, creatività, lavoro, sport, tempo libero

NUOVE SFIDE PER PROGETTI INCLUSIVI

Incentivare la co – creazione di pool di Associazioni: unire quindi, competenze, risorse e strumenti per soddisfare bisogni comuni, e realizzare nuovi grandi progetti nei quali Associazioni e Pazienti sono protagonisti

REQUISITI DEI PROGETTI

- ▶ i progetti devono essere stati realizzati negli ultimi tre anni da una qualsiasi delle categorie elencate nell'Art. 1. (per il calcolo del tempo si farà riferimento alla data ufficiale di inizio del progetto)
- ▶ il target di riferimento è la "malattia rara"; sono quindi ammessi progetti che siano rivolti a persone con malattia rara e/o loro familiari/affini/caregiver ma anche a professionisti che lavorano nel settore
- ▶ per la categoria sensibilizzazione il "messaggio" può riguardare una o più malattie rare
- ▶ i progetti devono essere presentati tramite [l'apposito modulo](#) e contenere tutti gli elementi necessari per la loro valutazione

REQUISITI PER LA CANDIDATURA

- ▶ **1. ENTI DEL TERZO SETTORE** regolarmente iscritti al RUNTS
- ▶ **2. IMPRESE – ORGANIZZAZIONI - STARTUP ED ENTI PRIVATI:** i rappresentanti legali devono godere dei diritti civili e non avere condanne penali passate in giudicato; devono essere in regola con il DURC dell'impresa per garantire la regolarità contributiva
- ▶ **3. SINGOLI INDIVIDUI / CITTADINI O PROFESSIONISTI:** non sono richiesti requisiti

Nota:

per ETS – IMPRESE – ORGANIZZAZIONI – STARTUP ED ENTI PRIVATI si precisa che con la presentazione del progetto sono impliciti i requisiti enunciati al comma 1 e 2 sotto la propria responsabilità

ART. 5 - Criteri di ammissione:

- ▶ la partecipazione è libera e gratuita
- ▶ ciascun partecipante può candidare più di un progetto, da solo o in team
- ▶ i progetti devono essere improrogabilmente presentati entro e non oltre le ore 23:59 del 12 ottobre 2024 tramite [apposito format](#) raggiungibile dal sito [uniamo.org](#) e dal sito [forumdellaleopolda.it](#), eventuali proroghe saranno comunicate e diffuse con gli stessi mezzi di diffusione dell'iniziativa
- ▶ i materiali inviati devono rispettare i criteri e le modalità indicate nella scheda di partecipazione (pena l'esclusione dal concorso)
- ▶ il Presidente della giuria può richiedere eventuali integrazioni alla documentazione, anche successivamente la scadenza dei termini della presentazione
- ▶ possono essere candidati anche progetti presentati alle precedenti edizioni
- ▶ i partecipanti si assumono la responsabilità di tutti i contenuti in essi proposti
- ▶ i progetti non devono contenere: promozioni commerciali, riferimenti espliciti a farmaci e/o trattamenti

ART. 6 - Termini di esclusione:

SARANNO ESCLUSI DAL CONCORSO

- ▶ tutti i progetti presentati dopo i termini
- ▶ tutti i progetti che non rispettano le modalità di partecipazione corredate della documentazione richiesta
- ▶ tutti i progetti che non rispettano i criteri di ammissione

ART. 7 - Giuria

È presieduta dalla Dr.ssa Vanessa Cerrone ed è composta da 4 membri rappresentanti delle persone con malattia rara (Associazioni Federate a UNIAMO) e un supervisore (Lorenzo Pellas di UNIAMO).

LA GIURIA:

- ▶ non si assume la responsabilità di eventuali violazioni di diritti di terzi
- ▶ si riserva il diritto di escludere dal Concorso i progetti il cui contenuto, in tutto o in parte possa essere considerato discriminatorio (razza, religione o nazionalità) e/o non pertinente alle finalità del concorso; altresì saranno esclusi i progetti che contengano: promozioni commerciali, riferimenti espliciti a farmaci e/o trattamenti

- ▶ la valutazione dei progetti è rimessa esclusivamente alla sua discrezionalità
- ▶ decreterà un solo vincitore per ciascuna categoria
- ▶ in caso di ex aequo tra due progetti (medesima categoria), i candidati saranno sottoposti ad una ulteriore valutazione della giuria più il voto del Presidente (il quale utilizzerà gli stessi criteri), valutazione che verrà sommata a quella dei giurati e nel caso lo ritenesse opportuno potrà attribuire una menzione speciale al progetto che non sarà decretato vincitore
- ▶ i giudici si asterranno dal votare un eventuale progetto presentato dalla loro organizzazione/associazione
- ▶ la votazione finale sarà ponderata tenendo conto delle astensioni
- ▶ il giudizio della giuria è insindacabile, pertanto non sono previsti ricorsi
- ▶ terminata la valutazione i proponenti riceveranno comunicazione della graduatoria e l'elenco dei progetti finalisti che sarà pubblicato **sul sito di Uniamo e sul sito del Forum Sistema Salute**

ART. 8 - Criteri di voto:

Ciascun giurato esprimerà il proprio voto attribuendo un valore numerico per ognuno dei seguenti criteri:

1 - IMPATTO SOCIALE:

- ▶ un'iniziativa che mira a generare cambiamenti positivi e significativi nella nostra comunità e conseguentemente nella società
- ▶ progetti che migliorano la qualità di vita delle persone e ne promuovono il benessere collettivo nonché un cambiamento sostenibile che va oltre i benefici immediati ma è pensato per effetti positivi a lungo termine

2 -REPLICABILITÀ:

deve poter essere riprodotto o implementato in contesti diversi o in luoghi differenti mantenendo gli stessi risultati di efficacia osservati nella versione originale. Questo concetto è fondamentale per assicurare che un progetto sia di successo e quindi sostenibile.

Si presuppone:

- ▶ che abbia una metodica di standardizzazione dei processi
- ▶ che sia flessibile per potersi adattare a contesti socioculturali diversi
- ▶ che le risorse siano accessibili (finanziamenti, tecnologie, competenze etc....),
- ▶ che garantisca linee guida e formazione per far sì che altri possano replicare
- ▶ che preveda una raccolta dati efficiente per un monitoraggio costante
- ▶ che preveda una rete di Partnership e Collaborazioni

3 - COINVOLGIMENTO DELLA COMUNITÀ:

- ▶ engagement della community: stakeholder locali, pazienti, caregiver, famiglie e i beneficiari finali
- ▶ in quale misura sono stati coinvolti nella pianificazione e nell'implementazione del progetto
- ▶ su quale percentuale di popolazione è andato ad impattare il progetto

4 -CO-PROGETTAZIONE E CO-CREAZIONE CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI :

le expertise, il ruolo di centralità nel sistema socio-sanitario e il punto di vista dei rappresentanti dei pazienti sono indispensabili nell'individuare e nel validare i reali bisogni e le esigenze della comunità di riferimento. Il valore aggiunto nei progetti del terzo settore risiede proprio nella co-progettazione che coinvolge le associazioni; collaborazione che consente di integrare diverse prospettive e competenze creando soluzioni più efficaci e sostenibili.

Attraverso questo approccio partecipativo, i progetti possono rispondere meglio alle esigenze reali della comunità, migliorarne l'accettazione e il supporto delle iniziative, nonché promuovere un senso di appartenenza

5 - INNOVATIVITÀ E ORIGINALITÀ:

- ▶ un'iniziativa che introduce nuove idee, metodologie, tecnologie o prodotti con l'obiettivo di apportare miglioramenti significativi
- ▶ questo tipo di progetti si caratterizzano per la loro originalità, creatività e capacità di risolvere problemi esistenti in modi nuovi e più efficaci. Gli elementi chiave di un progetto innovativo includono sovente: ricerca e sviluppo e l'applicazione di tecniche avanzate
- ▶ **inclusione delle persone con malattia rara all'interno dei progetti, con la loro attiva partecipazione**

ART. 9 - Comunicazione – Premiazione:

- ▶ le fasi della divulgazione e premiazione saranno supportate da una strategia adeguata a dare la massima visibilità al bando e ai partecipanti con grande copertura mediatica, assicurando a tutti i proponenti uno spazio adeguato di riconoscimento per i rispettivi progetti a prescindere dalla posizione in classifica
- ▶ l'outcome dei progetti sarà valorizzato utilizzando ogni strumento disponibile, al fine di evidenziarne: il valore, l'impegno, la professionalità, le buone pratiche e il supporto concreto offerto alla comunità dei rari
- ▶ la premiazione con la proclamazione dei vincitori è prevista il 13 novembre 2024 (13.00 - 14.00) e si terrà presso la Stazione Leopolda di Firenze.
- ▶ tutte le fasi del Concorso "**Rare Disease Award 2024**" e le relative comunicazioni saranno curate da **UNIAMO** e da **Koncept**

ART. 10 - Premi:

Sarà dato un riconoscimento, concretizzato in una scultura artistica, per i vincitori delle tre categorie (Servizi, Sensibilizzazione, Progetti di inclusione e integrazione). I progetti vincitori avranno un proprio spazio di visibilità sulla pagina specificatamente dedicata al premio sul [sito uniamo.org](http://uniamo.org) e su quello del Forum Sistema Salute forumdellaleopolda.it

ART. 10 - Responsabilità – Privacy Policy:

- ▶ ciascun partecipante garantisce l'originalità della propria opera/progetto e dichiara sotto la propria responsabilità di tenere indenne Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare e Konzept srl, in relazione a qualunque pretesa di terzi al riguardo
- ▶ la raccolta ed il trattamento dei dati personali e dell'immagine del candidato sono finalizzati esclusivamente a consentire al candidato stesso la partecipazione al Concorso
- ▶ il presente bando e la documentazione ad esso riferita saranno pubblicati sul sito uniamo.org e sul sito forumdellaleopolda.it, inoltre, il bando sarà divulgato mediante tutti i canali ritenuti idonei
- ▶ o dichiarazione d'impegno alla pubblicazione: qualora il progetto risultasse ammesso alla partecipazione, si concede ad UNIAMO, fino alla proclamazione dei vincitori e nei momenti successivi alla stessa, il diritto di pubblicazione in ogni sede, forma, modo e luogo ritenuti idonei dalla Federazione al fine di promuovere al meglio i contenuti
- ▶ o i dati, richiesti al momento dell'iscrizione, saranno trattati in conformità alla normativa vigente (D. Lgs n. 196/2003 e successive modificazioni). In ciascun momento, il partecipante potrà richiedere l'aggiornamento, la rettifica o la cancellazione dei propri dati scrivendo una e-mail a privacy@uniamo.org
- ▶ L'informativa privacy è reperibile alla pagina:

[Privacy Policy – UNIAMO FIMR](#)



4° Rare Diseases Award



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