

Premessa

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare APS ETS (UNIAMO FIMR APS ETS) promuove e favorisce lo sviluppo di una cultura multidisciplinare, plurima, indipendente e qualitativamente elevata sulle malattie rare e tematiche correlate anche con la concessione del suo Patrocinio ad eventi, compresi quelli organizzati in occasione della Giornata delle Malattie Rare, pubblicazioni, e congressi; tutelando l'apporto di cultura, esperienza e punto di vista delle associazioni di pazienti con malattia rara e loro familiari.

Le richieste di Patrocinio Gratuito in generale

Possono fare richiesta di Patrocinio gli autori o editori di pubblicazioni, gli organizzatori o i rappresentanti legali di eventi, iniziative, congressi, convegni, conferenze.

Tutte le richieste di Patrocinio sono valutate e deliberate dal Consiglio direttivo di UNIAMO FIMR APS ETS in virtù dei criteri successivamente esposti e dei principi di trasparenza, onestà e imparzialità. In situazioni straordinarie di effettiva urgenza può essere concesso direttamente dal Presidente.

Il patrocinio è un riconoscimento che non determina alcun obbligo finanziario a carico del bilancio della Federazione, ma consente all'organismo richiedente di apporre della dicitura "Con il Patrocinio di" e del logo di UNIAMO FIMR APS ETS. su tutte le comunicazioni relative alla iniziativa, nonché sulle pubblicazioni, della dicitura "Con il Patrocinio di" e del logo di UNIAMO FIMR APS ETS.

La concessione del Patrocinio si realizza con una apposita comunicazione al richiedente. Saranno negati i Patrocini per richieste i cui contenuti esulino dalla missione e dagli scopi statuari di UNIAMO FIMR APS ETS, ovvero siano in contrasto con le norme statutarie o del Codice Etico della Federazione.

Il Patrocinio di eventi

Sono considerati eventi patrocinabili manifestazioni ed iniziative di varia natura, organizzate o promosse da enti privati o pubblici che abbiano come argomento e finalità le malattie rare o i malati rari.

Per la valutazione della concessione del patrocinio è richiesta la visione del programma o altri materiali di pubblicità promozionali in versione anche di bozza, purché il materiale definitivo venga inviato per approvazione prima della stampa. La richiesta va accompagnata preferibilmente da lettera di presentazione dell'evento.

Il responsabile dell'evento per cui si richiede il patrocinio deve inviare la domanda almeno **30 giorni prima** della data dell'evento per consentire l'esame della documentazione e l'approvazione da parte del Consiglio Direttivo compilando l'apposito **modulo** scaricabile in calce in ogni sua parte e firmarlo, è accettata la scansione della firma.

Le richieste di Patrocinio sono indirizzate esclusivamente tramite email all'indirizzo segreteria@uniamo.org.

La comunicazione di concessione di Patrocinio o di diniego motivato è inviata al richiedente entro 10 giorni lavorativi dalla data di ricevimento della richiesta.

Il Patrocinio di pubblicazioni

Sono considerati pubblicazioni patrocinabili libri (racconti, romanzi, favole, biografie, memorie), saggi, raccolte di fotografie, raccolte multimediali, monografie divulgative, testi scolastici, manuali di formazione, guide, che trattino di malattie rare oppure malati rari ovvero argomenti ad essi correlati.

Per la valutazione della concessione del patrocinio è richiesta la visione di una copia completa e definitiva della pubblicazione in anteprima.

UNIAMO FIMR APS ETS garantisce la massima riservatezza sui contenuti delle pubblicazioni ed eventuali informazioni acquisite; inoltre garantisce il rispetto dei diritti d'autore e della proprietà intellettuale delle pubblicazioni.

La comunicazione di concessione di Patrocinio o di diniego motivato è inviata al richiedente entro **20 giorni** lavorativi dalla data di ricevimento della richiesta.

Il Patrocinio di Congressi

Sono patrocinabili congressi, convegni, conferenze variamente intese, organizzati o promossi da enti pubblici o privati, che trattino di malattie rare o malati rari, ovvero argomenti correlati, purché **prevedano nel programma almeno una presenza, relazione/intervento preordinato assegnato a pazienti rari/rappresentanza associativa di pazienti con malattia rara e familiari.**

Per la valutazione della concessione del patrocinio valgono le regole esposte nel paragrafo Patrocinio di Eventi.

La comunicazione di concessione di Patrocinio o di diniego motivato è inviata al richiedente entro 10 giorni lavorativi dalla data di ricevimento della richiesta.

Il Patrocinio di eventi per la Giornata delle Malattie Rare

Sono patrocinabili eventi variamente intesi, come ad esempio convegni, spettacoli, congressi, organizzati da enti pubblici o privati, realizzati nell'ambito della Giornata delle Malattie Rare. Per la concessione del Patrocinio è richiesto il rispetto dei seguenti criteri:

- adesione allo spirito internazionale della Giornata delle malattie rare;
- uso appropriato nei termini di legge del logo ufficiale della Giornata delle malattie rare con stampa nel programma e nei materiali promozionali;
- breve spiegazione al pubblico di cosa sia la Giornata delle malattie rare e i suoi scopi;
- proiezione del video ufficiale della Giornata delle malattie rare;
- uso integrato del materiale promozionale e pubblicitario locale col materiale promozionale ufficiale della Giornata delle malattie rare.

La richiesta di concessione del Patrocinio deve contenere una dichiarazione del richiedente che attesti il rispetto dei criteri su esposti.

Per la valutazione della concessione del patrocinio valgono le regole esposte nel paragrafo Patrocinio di Eventi.

La comunicazione di concessione di Patrocinio o di diniego motivato è inviata al richiedente entro 10 giorni lavorativi dalla data di ricevimento della richiesta.