

BANDO E ALLEGATI

RARE DISEASE HACKATHON 2022

20 SETTEMBRE E 6 OTTOBRE 2022



BANDO

RARE DISEASE HACKATHON 2022

HYBRID EDITION

Rare Disease Hackathon - Hybrid edition

Il *Rare Disease Hackathon* è una competizione che si propone innanzitutto di **sensibilizzare** i giovani partecipanti ad un tema così delicato come quello delle malattie rare e quindi stimolare creatività e innovazione nell'immaginare soluzioni e progetti a favore della comunità dei malati rari, a fronte delle "sfide" proposte a partire anche alla luce della recente introduzione del Testo Unico sulle Malattie Rare.

Ad oggi le malattie rare individuate sono più di 7.000, molte non hanno ancora un nome e troppo spesso le diagnosi arrivano in ritardo. Sono tante le difficoltà affrontate con coraggio dalle persone con malattie rare e dai loro *caregivers*. La tecnologia può aiutare a migliorare la qualità di vita, superando ostacoli e offrendo soluzioni innovative.

Quest'anno si punterà anche sulle capacità espressive e comunicative, sollecitando messaggi di speranza e al tempo stesso di condivisione, ma in modalità smart, brillante.

La sesta edizione del contest si svolgerà in più tappe in modalità ibrida:

- un **briefing tecnico mercoledì 14 settembre**, alle ore 18.00, in collegamento da remoto
- una **sessione di lavoro online martedì 20 settembre**, in apposite stanze virtuali, in cui le squadre saranno chiamate a strutturare l'idea progettuale a partire dalla sfida scelta e a presentarla con un video emozionale/*smart* (tipo *tiktok*) capace di comunicare con leggerezza il tema delle malattie rare e lanciare un messaggio di speranza
- selezione a cura dei giurati, di una **rosa di tre finalisti** che parteciperanno alla fase finale giovedì 6 ottobre alla Stazione Leopolda di Firenze, nell'ambito della due giorni del Forum Sistema Salute 2022
- **sessione di lavoro in presenza giovedì 6 ottobre**: qui i team che avranno passato la prima selezione definiranno il *business model* e prepareranno un *pitch* per convincere in pochissimi minuti i giurati sulla bontà della propria idea
- **cerimonia di premiazione**, sempre nella giornata del 6 ottobre, con assegnazione di un riconoscimento economico.

Le squadre potranno lavorare in autonomia a partire dal *briefing* di avvio e, se selezionate tra i finalisti, per tutto il tempo antecedente la sessione di lavoro del 6 ottobre.

Esperti e facilitatori supporteranno come sempre i partecipanti, sia nella competizione online che nella sessione in presenza.

A chi è rivolto

Possono partecipare squadre composte da persone che abbiano compiuto 18 anni al momento dell'iscrizione, che intendono dare un contributo alla comunità delle Malattie Rare: studenti universitari di diverse facoltà, neolaureati, ricercatori, *creative designer*, *developers*, *startupper*, innovatori o altre figure con competenze di *marketing*, *data analyst*, economia, Internet of Things, A.I., informatica e digitale purché:

1. Non siano impiegati di Takeda o di una compagnia sussidiaria del Gruppo;
2. Non siano parenti o affini ai membri della giuria;
3. Non siano coinvolti in nessuna parte relativa all'amministrazione e/o esecuzione della sfida;
4. Non siano operatori sanitari che svolgono attività professionale

La partecipazione alla competizione è consentita solo a teams composti da un numero di sfidanti compreso tra 4 e 8. Non è ammessa la partecipazione di singole persone. Chiunque si iscriverà individualmente dovrà organizzarsi autonomamente - tramite canale Telegram appositamente costituito dagli organizzatori - dando vita a un *team* con altri iscritti o aderendo ad una squadra già formata. **Non saranno ammessi alla competizione concorrenti singoli, che non facciano parte di una squadra.** Gli organizzatori non si assumono alcuna responsabilità in tal senso.

Come iscriversi

L'iscrizione è personale e avviene tramite registrazione alla piattaforma <https://forumdellaleopolda.it/rarehack22/> e successiva compilazione dell'apposito modulo di iscrizione all'Hackathon scaricabile dal sito, e si ritiene andata a buon fine nel momento in cui si riceve una *e-mail* di conferma all'indirizzo indicato in fase di registrazione.

È richiesta l'iscrizione di ogni concorrente della squadra.

L'iscrizione deve avvenire entro le ore 18.00 di sabato 17 settembre 2022.

La partecipazione all'Evento implica, da parte di ciascun Partecipante, l'accettazione integrale e incondizionata di questo bando-regolamento, il rilascio del consenso per il trattamento dei dati personali e la liberatoria per la pubblicazione e trasmissione di immagini.

Le malattie rare

Le malattie rare, secondo l'art. 2 del Testo Unico, legge 10 novembre 2021 n. 175 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani", sono patologie con prevalenza inferiore a cinque individui su diecimila. Sono compresi i tumori rari, la cui identificazione deriva dal criterio di incidenza.

I pazienti colpiti da queste patologie, spesso in età pediatrica, sono rari se si considera la singola patologia, ma nel complesso la comunità delle malattie rare è molto ampia e abbraccia numerose famiglie che necessitano di supporto lungo tutto il percorso di cura, al di là della terapia farmacologica. Infatti, i pazienti rari hanno spesso esigenze diverse, legate alla propria individualità e alla specifica patologia che diventa spesso

anche cronica ed invalidante. Tutto ciò evidenzia la necessità di realizzare per ciascun paziente il percorso diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato, inclusa la transizione dall'età pediatrica all'età adulta e la presa in carico a domicilio e sul territorio.

La Legge n. 175/2021 (definito anche Testo Unico=T.U.) prevede l'aggiornamento dei LEA, i livelli essenziali di assistenza, tramite la lista delle prestazioni che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, che dovrebbe facilitare anche la revisione delle malattie rare esenti (ad oggi 682 a fronte di circa 7.000 patologie individuate) e delle patologie da sottoporre a screening neonatale.

L'articolo 4 del T.U. rimette ai centri di riferimento proprio la definizione del PDTAP, cioè il piano diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato, garantendo anche un percorso strutturato nella transizione dall'età pediatrica all'età adulta. Per l'accesso alle terapie, le Regioni devono ridurre i tempi di accesso e i farmaci di fascia A o H prescritti, anche in una regione diversa da quella di residenza, devono essere erogati dalle farmacie o dall'Asl/Ats.

Il T. U. prevede, infine, misure per favorire l'inserimento lavorativo della persona con malattia rara e la possibilità di avere una assistenza economica che permette all'ammalato di mantenere una propria condizione lavorativa autonoma.

Le sfide per questa VI edizione del Rare Disease Hackathon prendono spunto anche dal Testo Unico, quale lettura del quadro attuale della comunità delle malattie rare e delle problematiche correlate.

Le sfide

Il Rare Disease Hackathon 2022 verterà sulle seguenti sfide:

SFIDA 1: La presa in carico psicologica, emotiva e relazionale

SFIDA 2: Il caregiver: una figura da valorizzare, sostenere e tutelare

SFIDA 3: Tecnologia e innovazione per una vita più semplice

Il dettaglio delle sfide è disponibile nell'allegato al presenat bando e sul sito <https://forumdellaleopolda.it/rarehack22/>.

Webinar / Briefing tecnico di avvio _ online

Mercoledì 14 settembre alle ore 18.00 si terrà un appuntamento *online* per presentare la VI edizione del *Rare Disease Hackathon*, introdurre il tema delle malattie rare, illustrare le sfide e le modalità di svolgimento della competizione, con particolare riguardo alla selezione di una rosa di finalisti dopo la prima sessione *online*, che potranno proseguire nella competizione e concorrere al premio di 5.000 euro. Verrà quindi posta attenzione sui criteri di valutazione per la prima selezione e per la scelta del vincitore. Saranno inoltre specificate le modalità di supporto offerto dagli esperti durante il *contest*.

La Competizione online - le Team Rooms

Le *Team Rooms* sono stanze virtuali dove gli sfidanti riuniti in gruppi (*teams*) si incontreranno per elaborare le loro proposte. Saranno tante quante sono le squadre. Oltre ai partecipanti alla sfida, avranno accesso alle stanze virtuali anche facilitatori ed esperti, per fornire assistenza.

Le *Team Rooms* saranno attivate dalla regia tecnica per tutta la giornata 20 settembre per consentire alle squadre di lavorare in costante collegamento e dialogo con facilitatori ed esperti, cui chiedere supporto e chiarimenti.

Al termine della sessione *online* le squadre invieranno agli organizzatori, tramite mail a contest@koncept.it, la presentazione in power point e il video emozionale (nel caso di grandi dimensioni del file video si invita all'utilizzo di sistemi di condivisione come WeTransfer o JumboMail).

La sessione di lavoro alla Leopolda

Le squadre selezionate al termine della competizione *online*, potranno accedere alla sessione di lavoro in presenza in programma giovedì 6 ottobre al Forum Sistema Salute, presso la Stazione Leopolda di Firenze.

Dal momento in cui saranno comunicati i *teams* finalisti, questi potranno lavorare in autonomia per prepararsi a questo appuntamento in cui sarà chiesto loro di approfondire l'idea progettuale e preparare un *pitch* efficace.

La seconda fase ufficiale dell'Hackathon si svolgerà nella mattinata di giovedì 6 ottobre alla Stazione Leopolda di Firenze: le squadre troveranno uno spazio dedicato ai tavoli di lavoro e saranno supportati da facilitatori ed esperti.

Al termine della sessione di lavoro mattutina le squadre invieranno la presentazione in power point a contest@koncept.it.

In caso di disposizioni normative restrittive anti Covid, gli organizzatori si riservano di poter programmare l'evento in modalità digitale.

Il premio

Il team vincitore sarà annunciato il 6 ottobre al termine della competizione e riceverà un premio di EUR 5.000 offerto da Koncept s.r.l.. A tal fine i partecipanti dovranno sottoscrivere un documento indicante la propria volontà di accettare il premio ("liberatoria di ricezione e accettazione dello stesso").

Qualora il potenziale vincitore non volesse accettare il premio, Koncept s.r.l. potrà premiare una proposta alternativa selezionata dalla Giuria.

Ogni violazione del regolamento può comportare la revoca del premio stesso. L'*hackathon* si configura come concorso a premi senza autorizzazione ex art. 6 del DPR 430/01.

Koncept si impegna a diffondere tra gli *stakeholders* la proposta vincente e a dare visibilità alle idee più brillanti che potrebbero trovare concreta applicazione nel settore.

La giuria

Ogni proposta sarà valutata in confronto alle altre da una giuria composta da 7 giudici indipendenti, selezionati tra esperti in materie diverse e tra loro complementari.

La valutazione avverrà in due fasi:

1. la giuria selezionerà una rosa di progetti finalisti già a seguito della prima sessione di lavoro *online* del 20 settembre, basandosi su
 - la **presentazione dell'idea progettuale in powerpoint** (titolo - copertina, *unmeet need* e obiettivi, soluzione tecnologica, composizione della squadra)
 - un **video emozionale/smart** (tipo *tiktok*) capace di comunicare con leggerezza il tema delle malattie rare e lanciare un messaggio di speranza attraverso la soluzione proposta. Durata massima: **90 secondi**

2. la giuria procederà alla valutazione finale a conclusione dei lavori del 6 ottobre, a fronte di
 - un **power point con il business model**, specificando benefici attesi, tempi e sostenibilità del progetto
 - un **pitch di 3 minuti** sul palco durante la cerimonia conclusiva

Dal 21 settembre i giurati avranno accesso ai primi elaborati e potranno visionarli individualmente compilando una propria classifica sulla base dei criteri indicati al punto seguente; seguirà una sessione plenaria in cui la giuria, supportata da esperti, discuterà le proposte ritenute più brillanti, secondo un confronto tra le classifiche di ciascun giurato e l'elaborazione di una classifica condivisa.

Entro il 30 settembre verranno annunciati i finalisti che nella mattinata di giovedì 6 ottobre, potranno approfondire la loro proposta e verificarne la fattibilità, per poi esporre la propria idea davanti ai giurati con un breve *pitch*. Questi procederanno quindi al verdetto finale, alla designazione del vincitore e alla premiazione.

La Giuria è libera di non riconoscere nessun premio qualora nessuna soluzione dia risposte alle specifiche sfide identificate.

I Criteri di valutazione

I giurati valuteranno le proposte secondo le seguenti indicazioni

Criteri di valutazione per la selezione dei finalisti:

1. Attinenza con la sfida scelta
2. Originalità dell'idea e uso innovativo delle tecnologie digitali
3. *User interface* e *user experience* con particolare riguardo alle particolari necessità di pazienti affetti da malattie rare
4. Composizione *cross-disciplinare* del team (e.g., *developers*, *designer*, esperti, altri individui non correlati con le tecnologie digitali, etc.)
5. Completezza e chiarezza della presentazione della soluzione
6. Capacità comunicativa nel video emozionale

Criteri di valutazione per la classifica finale:

1. Fattibilità - anche economica - del progetto
2. Capacità espositiva e di motivazione della validità della proposta, nel *pitch*

Evento di premiazione

L'evento di premiazione si terrà **giovedì 6 Ottobre**: i *teams* finalisti illustreranno le loro proposte in un *pitch* in cui dovranno tentare di convincere i giurati circa la bontà dell'idea elaborata; seguirà il verdetto finale e la premiazione.

ALLEGATO A

LE SFIDE PER IL RARE DISEASE HACKATHON 2022

L'intento più nobile del Rare Disease Hackathon è da sempre sensibilizzare al tema delle malattie rare i giovani che, altrimenti, salvo situazioni particolari, non verrebbero a conoscenza di queste realtà. Questo aspetto vuol dunque essere trasversale a tutte le sfide, affinché ci sia un'attenzione speciale alla informazione diffusa e al coinvolgimento della collettività nei confronti delle persone con malattia rara.

SFIDA 1: La presa in carico psicologica, emotiva e relazionale

La diagnosi di una malattia rara spesso arriva dopo anni di esami e accertamenti, in un'attesa estenuante che mette alla prova la persona e i suoi familiari. La diagnosi stessa ha un forte impatto emotivo, in termini di accettazione della malattia e del sentirsi diverso, di una tempesta di sensazioni, che si riflettono innanzitutto nell'approccio alla vita e nell'ascolto di se stessi, oltre che nella relazione in famiglia e con il caregiver - familiare o meno, con il rischio che si inneschino reazioni a catena che peggiorano il clima sociale.

A tutto ciò si aggiunge naturalmente una ricaduta sulla riorganizzazione di vita - a livello familiare, scolastico, lavorativo, sulle difficoltà operative da imparare a gestire, anche in virtù della diversità e complessità della patologia e del riconoscimento o meno della malattia, dell'aggiornamento di LEA e PDTA, e del conseguente diverso trattamento del malato.

Occorre una presa in carico che vada oltre la terapia e che, grazie ad una preparazione adeguata dei professionisti sanitari e della presenza di team multidisciplinari, garantisca alla paziente/persona, un supporto psicologico ed emotivo, sia sul fronte personale che in merito alla dimensione sociale e relazionale.

In tal senso potrebbero essere utili la medicina narrativa e il *patient journey* o percorso del paziente inteso come percorso figurativo che il paziente affronta nel relazionarsi con i servizi sanitari, dal momento della prima interazione con la struttura fino alla dimissione ospedaliera e oltre, con successivi percorsi di assistenza e *follow up*. Innanzitutto è importante che la relazione di cura parta da un ascolto attivo, realizzato con empatia e fiducia. In tal senso la medicina narrativa contribuisce a trasformare positivamente il "viaggio del paziente" che non può restare impersonale. L'intento è quello di prendersi cura della persona nel suo complesso, accompagnarlo in un processo di guarigione che inevitabilmente è fatto di paure e di incertezze, che possono essere ammorbidite con l'ascolto dei bisogni legati alla patologia e alla terapia: corpo, emotività, spirito, mente sono tutte sfere da riconoscere, accudire e rispettare. Tutto ciò con un occhio di riguardo non solo al paziente ma anche alla famiglia.

Come garantire una presa in carico complessiva della persona, che vada oltre la terapia in senso stretto e tenga in alta considerazione tutti gli aspetti legati al suo

benessere psicologico, alla gestione delle sue emozioni, alla possibilità di avere delle relazioni sociali di qualità?

Come sfruttare la tecnologia a beneficio della comunità dei malati rari, anche in ragione della numerosità di patologie rare e della dispersione sul territorio delle persone affette dalle diverse malattie rare?

In che modo offrire strumenti e possibilità di ascolto, di condivisione di emozioni e bisogni?

Come facilitare le relazioni nei diversi contesti sociali?

SFIDA 2: Il caregiver: una figura da valorizzare, sostenere e tutelare

Il caregiver svolge una funzione importantissima, spesso sottovalutata: affianca, sostiene, guida, segue il proprio familiare o paziente in ogni momento della giornata, assistendolo nelle diverse operazioni quotidiane.

Il caregiver si prende quindi cura di una persona fragile, contribuendo alla possibilità di vivere una vita dignitosa, sollevando la comunità e il sistema socio-sanitario da questo onere.

Dovendo assistere una persona malata, spesso con comorbidità, spesso svolge mansioni e compiti che necessiterebbero di adeguate competenze, pur senza esservi tecnicamente preparato. Deve rapportarsi con i medici, prendere decisioni, imparare a gestire la terapia e supervisionarne l'aderenza, raccordarsi con gli altri operatori per trasferire/acquisire informazioni, accudire la persona malata.

Inoltre è chiamato a relazionarsi con il paziente, spesso non avendo gli strumenti per affrontare disagi emotivi e psicologici e, specialmente se genitore o familiare, si trova egli stesso a subire gli effetti psicologici dell'impotenza, dello stress e di emozioni come rabbia, paura e frustrazione.

Se non è una figura terza rispetto alla famiglia, e si prende cura della persona con malattia rara in qualità di familiare, dovrà probabilmente conciliare questo impegno con il proprio lavoro, sacrificando le opportunità di carriera, le relazioni nel luogo di lavoro, il clima e la qualità del tempo passatovi, con il rischio di pressioni e di critiche da parte dei colleghi. Tutto ciò si traduce anche in rinuncia al proprio tempo libero, accumulo di stanchezza, mancanza di riposo e riduzione di vita sociale.

Come offrire un sostegno al caregiver per prepararsi a svolgere il proprio ruolo nel migliore dei modi, offrirgli le informazioni sui propri diritti sul luogo di lavoro, indirizzarlo verso strutture di cura e realtà associative sul territorio, dotarlo delle conoscenze di base sulla patologia e sulle terapie, fornirgli strumenti per affrontare le difficoltà emotive dell'assistito e gestire le proprie emozioni?

Quali soluzioni immaginare per non far sentire sola questa figura sia in ambito familiare/di lavoro che nel contesto di vita sociale?

SFIDA 3: Tecnologia e innovazione per una vita più semplice

Il Testo Unico sulle malattie rare, all'art. 1, intende tutelare il diritto alla salute delle persone con malattie rare innanzitutto attraverso l'uniformità della erogazione sul territorio nazionale delle prestazioni e dei medicinali, inclusi i medicinali orfani.

Garantire l'omogeneità del trattamento, del resto, significa rispettare un principio costituzionale di tutela dell'uguaglianza e di effettività del diritto alla salute.

L'innovazione e la tecnologia possono contribuire a raggiungere questo obiettivo e a garantire un'assistenza a 360 gradi al paziente e alla sua famiglia. Basti pensare alla *telemedicina e assistenza domiciliare* che possono rappresentare una opportunità importante per contribuire, nel rispetto dei bisogni della persona, ad una presa in carico più completa, grazie alla possibilità di collaborazione/supervisione di specialisti anche fisicamente distanti.

Conoscendo le difficoltà che affronta la persona con malattia rara o il suo caregiver, le caratteristiche della patologia, le modalità di assunzione della terapia, gli effetti collaterali che possono derivarne, gli aspetti da monitorare... si possono immaginare soluzioni tecnologiche innovative capaci di semplificare la quotidianità di questi soggetti. Magari anche donando loro un po' di leggerezza.

Come può la tecnologia essere di aiuto alla comunità delle persone con malattia rara? Quali innovazioni introdurre nella gestione della terapia o delle operazioni quotidiane? Come semplificarle o renderle meno pesanti per l'assistito o il suo caregiver grazie alla tecnologia? Come questa potrebbe aiutare a creare un clima più disteso?

ALLEGATO B

REGOLAMENTO INTEGRATIVO DEL BANDO

PREMESSA

Il *Rare Disease Hackathon - Digital Edition* si svilupperà nel mese di settembre su piattaforma digitale, per poi concludersi nella prima giornata del “**Forum Sistema Salute 2022** – www.forumdellaleopolda.it”, giovedì 6 ottobre 2022 con un confronto in diretta tra i 3 finalisti e la proclamazione del team vincitore, a cura della giuria.

L'iscrizione al *Rare Disease Hackathon 2021* (“*Hackathon*”) costituisce accettazione integrale di questo Regolamento Ufficiale e l'accordo a rispettarlo.

Tutte le regole hanno effetto immediato con la sottomissione di una proposta (Entry). *Hackathon* è sponsorizzato da Takeda, con indirizzo legale in Via Elio Vittorini, 129, 00144 Roma, Italia. È promosso ed organizzato da Konzept s.r.l.

Questo Regolamento Ufficiale è soggetto a cambiamenti da parte di Konzept s.r.l. in ogni momento e tutti i cambiamenti saranno efficaci non appena messi a disposizione. La vostra partecipazione dopo questi cambiamenti costituirà accettazione integrale degli stessi.

1. OBIETTIVI DELL'HACKATHON

Lo scopo dell'*Hackathon* è di **dare risposte ad uno dei bisogni insoddisfatti** (the “Challenges” o “Sfide”) della comunità delle Malattie Rare e descritte sul website <https://forumdellaleopolda.it/rarehack22/>. Ogni team proporrà una soluzione secondo le indicazioni del bando e del regolamento. La proposta, completa di eventuali revisioni, correzioni e commenti, una volta sottomessa sarà chiamata *Entry*. L'idoneità di una *Entry* sarà determinata in base ai criteri descritti in seguito e i giudici selezioneranno un (1) team che riceverà un premio in denaro come indicato di seguito. Con la sottomissione della propria *Entry*, ogni Partecipante concorda con i termini indicati, pena l'esclusione dall'evento.

2. DESTINATARI

Il *Rare Disease Hackathon* è aperto a team composti da membri di età uguale o superiore a 18 anni al momento dell'iscrizione, che intendono dare un contributo alla comunità delle Malattie Rare. Possono partecipare studenti, neolaureati, ricercatori, *creative designer*, *developers*, esperti di *marketing*, *data analyst*, economia, Internet of Things, A.I., informatica e digitale, *startupper*, innovatori, imprenditori, cittadini, purché:

1. Non siano impiegati di Takeda o di una compagnia sussidiaria del Gruppo;
2. Non siano parenti o affini ai membri della giuria;
3. Non siano coinvolti in nessuna parte relativa all'amministrazione e/o esecuzione della sfida;
4. Non siano operatori sanitari che svolgono attività professionale

3. REGISTRATION TIMELINE

Il periodo di registrazione sarà attivo **fino alle ore 18.00 di sabato 17 settembre 2022**. Gli organizzatori si riservano la possibilità di limitare o chiudere le iscrizioni in qualsiasi momento, per qualsivoglia motivo. Ogni Partecipante che effettua l'iscrizione garantisce che le informazioni personali fornite sono veritiere. La Società Sponsor si riserva il diritto di richiedere qualsiasi documento aggiuntivo a riprova delle dichiarazioni dei Partecipanti.

4. ISCRIZIONE

L'iscrizione avviene tramite registrazione sul sito <https://forumdellaleopolda.it/rarehack22/> e compilazione dell'apposito modulo; si ritiene andata a buon fine nel momento in cui si riceve una e-mail di conferma all'indirizzo indicato in fase di registrazione.

La partecipazione alla competizione è consentita solo a team, composti da un numero di sfidanti compreso tra 4 e 8. L'iscrizione come singolo è possibile, ma la persona interessata, per poter partecipare, dovrà obbligatoriamente essere inserita all'interno di una squadra. **Non saranno ammessi alla competizione concorrenti singoli, che non siano stati in grado di inserirsi in una squadra.**

A tal fine verrà creato un [canale Telegram](#), a disposizione dei concorrenti per consentire la costituzione o il completamento dei team, in modo che anche i candidati singoli possano proporsi, esplicitando il proprio profilo e trovando collocazione in una squadra. Qualora questi non riuscissero ad inserirsi in un team o a crearne uno con altri soggetti iscritti individualmente, saranno esclusi dalla possibilità di partecipare.

La Società Sponsor e/o gli Organizzatori non si assumono alcuna responsabilità in tal senso.

La partecipazione all'Evento implica, da parte di ciascun Partecipante, l'accettazione integrale e incondizionata di questo regolamento, il rilascio del consenso per il trattamento dei dati personali e la liberatoria per la pubblicazione e trasmissione di immagini.

5. OBBLIGHI E RESPONSABILITA' DEI PARTECIPANTI

L'Hackathon viene inteso come un Evento di cui ciascun Partecipante si obbliga a rispettare i principi ed espressamente riconosce che ogni azione volta ad impedire lo sviluppo del Progetto di qualsiasi altro team è proibita e punita con l'esclusione. La Società Sponsor e/o gli Organizzatori a proprio insindacabile giudizio si riservano il diritto di squalificare ed escludere dall'Hackathon qualsiasi Partecipante e/o team che non rispettino quanto previsto dal presente regolamento e coloro che, con manovre fraudolente o non consentite, ostacolano e/o tentano di alterare il corretto funzionamento del meccanismo premiante e, comunque, di compromettere il buon esito dell'intero Evento.

I Partecipanti, inoltre, si impegnano ad osservare queste semplici regole di comportamento:

- a. rispettare gli altri Partecipanti;
- b. non usare espressioni che incitino alla violenza, discriminazione, oscenità e/o diffamazione;

- c. evitare contenuti offensivi, diffamatori, volgari, che invadono la *privacy* o sono contrari alla legge vigente e contenuti pubblicitari o che hanno un contenuto politico/ideologico e religioso;
- d. evitare di sviluppare applicazioni con contenuto chiaramente fuori tema;
- e. non violare *copyright*, marchi o altri diritti riservati ivi inclusi diritti di proprietà intellettuale;
- f. rispettare le norme di *privacy*.

Ogni team è responsabile, in via esclusiva, del contenuto del proprio Progetto. Ciascun Partecipante si obbliga, sin da ora, a manlevare e tenere indenne la Società Sponsor e/o gli Organizzatori da qualsiasi richiesta, anche di risarcimento danni, che potesse venire avanzata, per qualsiasi ragione, in relazione al Progetto.

Ciascun Partecipante si obbliga a partecipare all'*Hackathon* a suo proprio rischio. Durante l'*Hackathon*, ciascun Partecipante è tenuto ad adottare tutte le misure appropriate per salvaguardare i propri dati e/o *software* conservati nella propria dotazione informatica contro ogni attacco. La società sponsor e/o gli organizzatori non saranno ritenuti responsabili a tale proposito, né per l'eventuale contaminazione da parte di qualsiasi virus informatico o per l'intrusione di terzi nella dotazione informatica del partecipante.

6. TEAM

Ogni team dovrà essere composto da almeno 4 persone fino a un massimo di 8; si consiglia fortemente la presenza all'interno di ogni team di **almeno una** delle seguenti figure: developer, designer, business.

Ogni concorrente può partecipare ad un solo team.

Ogni *team* deve essere identificato con un nome; questo non deve far riferimento a società o marchi di proprietà registrati, né usare espressioni che incitano alla violenza, discriminazione, oscenità e/o diffamazione, pena l'esclusione del team dal contest.

7. WEBINAR INTRODUTTIVO

Il tema delle malattie rare e le sfide dell'*Hackathon* saranno introdotti in un appuntamento dedicato il **14 settembre**, alle ore 18.00.

La seconda parte del webinar avrà l'obiettivo di illustrare ai concorrenti le modalità operative di partecipazione.

La registrazione degli eventi sarà resa disponibile sul sito <https://forumdellaleopolda.it/rarehack22/>.

La partecipazione/visione della registrazione del webinar è obbligatoria.

8. TERMINI DI PARTECIPAZIONE ONLINE

La prima sessione di lavoro dell'*Hackathon* si svolgerà *on line* su apposita piattaforma digitale nella giornata di **martedì 20 settembre**.

La regia generale dell'*Hackathon* sarà diretta da un conduttore con il supporto di esperti e facilitatori.

Ogni *team*

- riceverà il link di accesso all'evento, cui dovrà collegarsi attraverso propri *devices* (*notebook*, PC, etc) e usufruendo di adeguata connessione
- avrà a disposizione una "*Team Room*" per lavorare alla sfida. Durante l'evento facilitatori ed esperti potranno collegarsi con le *team rooms* per osservare i lavori e offrire supporto alle squadre
- dovrà rispettare i "*check point*" indicati nel programma.

9. ESPERTI

I *teams* potranno avvalersi di un facilitatore che li supporterà nei processi di comunicazione, nonché chiedere interventi delle Associazioni dei pazienti ed esperti. La comunità delle Malattie Rare, infatti, ha dinamiche particolari e per semplificare il raggiungimento degli obiettivi da parte dei vari teams, saranno individuati degli esperti tra rappresentanti di Associazioni Pazienti e professionisti di IT, progettazione, innovazione e management sanitario. Gli esperti avranno accesso alle "*Team Rooms*", stanze virtuali dei teams, e offriranno loro informazioni e suggerimenti utili allo sviluppo delle loro soluzioni progettuali.

10. RISPETTO NORME ANTI-COVID

Nei momenti di lavoro congiunto, da remoto e in presenza, si raccomanda il rispetto delle norme di igiene e di distanziamento anti-Covid.

11. ENTRY PERIOD

L'*Hackathon* 2022 si articola in due sessioni di lavoro: la competizione *online*, **martedì 20 settembre**, al termine della quale presenteranno e loro entries che la giuria valuterà nei giorni successivi; i finalisti, dichiarati entro il **30 settembre**, parteciperanno alla sessione di lavoro conclusiva alla Stazione Leopolda di Firenze nella mattinata del **6 ottobre**, giorno in cui presenteranno la propria idea in un ulteriore power point e in un *pitch* all'attenzione dei giurati, i quali procederanno poi alla cerimonia di premiazione.

12. REQUISITI DELLE PROPOSTE

Al termine della sessione *online* di martedì 20 settembre, ogni squadra invierà agli organizzatori, all'indirizzo e-mail contest@koncept.it, la propria proposta, articolata in una presentazione in power point e un video emozionale:

- **presentazione dell'idea progettuale in powerpoint** strutturata secondo la seguente scaletta
 - titolo - copertina
 - unmeet need* e obiettivi
 - soluzione tecnologica
 - composizione della squadra
- **video emozionale/smart** (tipo *tiktok*) capace di comunicare con leggerezza il tema delle malattie rare e lanciare un messaggio di speranza attraverso la soluzione proposta. Durata massima: **90 secondi**

(nel caso di grandi dimensioni del file video si invita all'utilizzo di sistemi di condivisione come WeTransfer o JumboMail)

Al termine dei lavori della mattinata del 6 ottobre, le squadre finaliste saranno valutate sulla base di

- un **power point con il business model**, specificando benefici attesi, tempi e sostenibilità del progetto
- un **pitch di 3 minuti** sul palco durante la cerimonia conclusiva

In aggiunta:

1. Ogni proposta dovrà essere un lavoro originale e descrivere in maniera ragionevolmente dettagliata la tecnologia;
2. Dovrà aver ottenuto tutti i consensi, le autorizzazioni e/o le eventuali licenze di terze parti;
3. Nessuna proposta può contenere informazioni confidenziali o diritti commerciali o *copyright* di altra persona o entità legale;
4. Nessuna proposta può violare i diritti di altre persone o entità legali o usare proprietà intellettuali di terze parti, inclusi, senza alcuna limitazione, qualsiasi brevetto, logo, nome o immagine, copyrights etc. senza una specifica autorizzazione scritta dalla terza parte coinvolta.

Ogni proposta può includere solo immagini e materiali opportuni e appropriati all'*Hackathon* e nessun partecipante può caricare alcun file, documento o immagine che:

- consista in un file corrotto, contenga malware, virus o altri programmi simili o materiali che potrebbero danneggiare le operazioni di qualsiasi altro computer;
- identifichi in maniera falsa la sorgente o l'origine dei contenuti;
- violi i diritti legali altrui (inclusi, senza restrizioni, il rispetto della privacy e la protezione dei dati o la proprietà intellettuale dove applicabile);
- possa essere considerata come diffamante, provocatoria, offensiva, minacciosa, o incitante alla violenza;
- consista in qualsiasi materiale che sia abusivo, diffamatorio, razzista, sessista, omofobico, discriminante per età, sessualmente esplicito, osceno o altrimenti volgare.

Qualsiasi proposta incompleta o illeggibile sarà automaticamente non presa in considerazione da Konzept s.r.l. (a suo insindacabile giudizio). Konzept s.r.l. non è responsabile per proposte che non siano state ricevute per qualsiasi ragione durante l'*Entry Period*, né per *Entries* ricevute, ma incomprensibili per qualunque ragione.

13. AWARDS

Il team vincitore sarà annunciato all'evento di premiazione e riceverà un premio di EUR 5.000 offerto da Konzept s.r.l. (organizzatore del "Forum Sistema Salute"). Al fine di ricevere il premio i partecipanti dovranno sottoscrivere un documento indicante la propria volontà di accettare il premio ("liberatoria di ricezione e accettazione dello stesso").

Qualora il potenziale vincitore non volesse accettare il premio, Konzept s.r.l. potrà premiare una proposta alternativa selezionata dalla Giuria.

Koncept si impegna a diffondere tra gli *stakeholders* la proposta vincente e a dare visibilità alle idee più brillanti che potrebbero trovare concreta applicazione nel settore

14. JURY

Ogni proposta sarà valutata da giudici indipendenti, con input anche da Takeda - soggetto Sponsor. La giuria sarà composta da 7 membri, selezionati tra esperti in materie diverse e tra loro complementari..

La giuria valuterà i progetti basandosi sulla documentazione predisposta (powerpoint secondo scaletta indicata al punto 12 e video emozionale) e, nel caso dei 3 finalisti, sul pitch conclusivo, supportato dalla presentazione in power point.

La Giuria è libera di non riconoscere nessun premio qualora nessuna soluzione dia risposte alle sfide "*challenges*" identificate.

La soluzione prodotta dai partecipanti sarà valutata dalla Giuria dell'*Hackathon* secondo i seguenti criteri:

Criteri di valutazione per la selezione dei finalisti:

7. Attinenza con la sfida scelta
8. Originalità dell'idea e uso innovativo delle tecnologie digitali
9. *User interface* e *user experience* con particolare riguardo alle particolari necessità di pazienti affetti da malattie rare
10. Composizione *cross-disciplinare* del team (e.g., *developers*, *designer*, esperti, altri individui non correlati con le tecnologie digitali, etc.)
11. Completezza e chiarezza della presentazione della soluzione
12. Capacità comunicativa nel video emozionale

Criteri di valutazione per la classifica finale:

3. Fattibilità - anche economica - del progetto

4. Capacità espositiva e di motivazione della validità della proposta, nel *pitch*

Sulla base delle soluzioni proposte e ad insindacabile giudizio della Giuria nell'interpretazione delle regole dell'*Hackathon*, Takeda annuncerà il team vincitore alla fine dell'*Hackathon*.

Le decisioni dei giudici sono definitive e vincolanti in ogni circostanza (inclusa ogni circostanza non coperta da queste Regole Ufficiali).

15. INTELLECTUAL PROPERTY

Ogni team accetta di esentare Takeda e Koncept s.r.l. da ogni reclamo o contestazione fatta da terze parti, in ogni modalità, incluse citazioni per danni, correlate alle proposte.

Ogni membro dei team, con la partecipazione all'Evento, accetta di garantire a Takeda il diritto di prelazione, per un periodo massimo di sei (6) mesi a partire dal 6 ottobre 2022 (giorno dell'annuncio del team e soluzione vincente), per la partecipazione di Takeda, in maniera esclusiva, allo sviluppo della stessa soluzione in collaborazione con qualunque team partecipante.

I termini e le condizioni di questa collaborazione saranno definiti in uno specifico documento in accordo con le procedure e linee guida identificate da Takeda per le collaborazioni esterne.

Il diritto di prelazione implica che qualora i partecipanti ricevano una proposta da altre aziende, associazioni, o individui circa lo sviluppo dei loro progetti, dovranno immediatamente informare Takeda, che garantisce di rispondere in un periodo massimo di 30 giorni. Durante questi 30 giorni, i Partecipanti non potranno avviare alcuna collaborazione con le suddette aziende, associazioni o individui. La mancata risposta da parte di Takeda significherà che Takeda ha deciso di non esercitare il proprio diritto di prelazione.

Nel caso in cui Takeda decida di esercitare il diritto di prelazione nei termini indicati precedentemente, ogni Partecipante coinvolto garantisce che Takeda goda appieno di questo diritto, rinunciando a qualsivoglia richiesta di risarcimento per questo motivo.

Ciascun Partecipante dichiara espressamente che ogni prototipo, idea, Progetto o parte di esso presentato nell'ambito dell'Evento è originale e non viola in alcun modo, in tutto o in parte, i diritti di proprietà intellettuale di terzi: a tal fine ciascun Partecipante si impegna a manlevare sin d'ora la Società Sponsor e gli Organizzatori da ogni e qualsivoglia responsabilità, passività, richiesta di risarcimento dei danni e/o indennizzo che dovesse essere avanzata da terze parti al riguardo.

16. CONFIDENTIALITY

Le informazioni che si trovano sul sito possono essere utilizzate esclusivamente per sottomettere una proposta per il *Rare Disease Hackathon*. Queste informazioni non potranno essere distribuite, vendute, offerte, o diversamente sfruttate. Nulla in questo Regolamento garantisce il diritto o la licenza di usare il nome di Takeda o alcun marchio o servizio registrato.

17. PRIVACY

Koncept s.r.l. riconosce e rispetta i diritti alla *privacy* delle persone per quanto riguarda i loro dati personali.

L'iscrizione all'*Hackathon* comporterà il consenso al trattamento dei dati personali richiesti dalla stessa, per gli effetti del D.Lgs. n. 196/2003, da parte di Koncept sr., di Takeda e dei Partner tecnici coinvolti, ai soli fini dell'organizzazione dell'evento, dello svolgimento delle valutazioni e della assegnazione dei premi.

Prima di iscriversi preghiamo di leggere e comprendere per intero la nostra *Privacy Notice*.

A ciascun partecipante viene richiesto con l'iscrizione all'evento e avvenuta registrazione, di autorizzare Koncept, senza che alcun compenso sia al riguardo dovuto, ad acquisire e registrare la propria immagine e/o la propria voce, mediante foto o video, durante l'*Hackathon* ed a copiare, riprodurre e distribuire la propria immagine.

Ciascun partecipante acconsente ed autorizza Koncept, senza che alcun compenso sia al riguardo dovuto, ad utilizzare il proprio nome, cognome e qualsiasi descrizione del proprio Progetto per scopi relativi a campagne promozionali, pubblicizzazione interna ed esterna relativa all'*Hackathon* con ogni mezzo, incluso ma non limitato al sito dell'evento o a qualsivoglia sito internet dello sponsor e degli organizzatori, mediante comunicati stampa ed ogni altro mezzo di comunicazione al pubblico, per un numero illimitato di riproduzioni e distribuzione in tutto il mondo, entro il limite massimo di 5 anni dalla data di chiusura dell'*Hackathon*.

L'iscrizione e la partecipazione all'evento implicano, da parte di ciascun Partecipante, l'accettazione integrale e incondizionata di bando e annesso

regolamento, il rilascio del consenso per il trattamento dei dati personali e la liberatoria per la pubblicazione e trasmissione di immagini.

In caso di domande a proposito delle nostre pratiche di *privacy* o se desiderasse modificare i dati da lei forniti ci contatti scrivendo a contest@koncept.it.

18. NO WARRANTIES

L'*Hackathon*, inclusi tutti i contenuti resi disponibili da contest@koncept.it o accessibili attraverso l'*Hackathon*, sono offerti "come sono" e Takeda e Koncept Srl non rilasciano alcuna dichiarazione o garanzia di alcun tipo per il contenuto dell'*Hackathon*. Inoltre, nella misura massima consentita dalla legge, non riconoscono alcuna garanzia esplicita o implicita, comprese, senza limitazioni, non-violazione, titolo, commerciabilità o idoneità per un particolare scopo. Non garantiscono che le funzioni contenute nell'*Hackathon* o qualsiasi materiale o contenuto saranno completamente sicure, ininterrotte o prive di errori, che i difetti saranno corretti o che l'*Hackathon* o il server che lo rende disponibile sia esente da virus o da altri componenti pericolosi. Non saranno responsabili dell'uso dell'*Hackathon*, incluso, senza limitazioni, il contenuto e qualsiasi errore in esso contenuto fornito da terze parti.

19. REPRESENTATIONS AND WARRANTIES BY ENTRANTS

Con la sottomissione della propria proposta al *Rare Disease Hackathon*, lei dichiara e garantisce che:

1. concorda nell'accettare il presente Bando con annesso Regolamento;
 2. dichiara che la proposta è un suo lavoro originale; che inoltre possiede o è autorizzato all'uso di tutti i diritti legali dei contenuti sottomessi; che ha ottenuto autorizzazione dal legale proprietario dei diritti dei contenuti sottomessi; che ha ricevuto tutti i necessari permessi da tutte le persone menzionate nella sua sottomissione da usare in accordo con questi termini;
 3. comprende ed è al corrente che Takeda soggetto sponsor, potrebbe aver sviluppato o commissionato materiali simili o identici alla sua proposta e rinuncia a ogni reclamo relativo a similitudini;
 4. comprende che lei non riceverà nessun compenso o credito per l'utilizzo della sua proposta, diverso da quanto descritto in questo regolamento;
 5. comprende che la decisione della Giuria, sarà definitiva e vincolante in tutto quanto correlato all'*Hackathon*;
- la sua partecipazione e proposta non viola e non violerà nessuna legge applicabile, statuto, ordinanza, regola o non avvierà nessuna contestazione o obbligo di diritti verso terze parti;
 - concorda sul fatto che diversi partecipanti potrebbero sottomettere proposte che contengono concetti o tecnologie simili alla sua proposta e che Takeda, soggetto Sponsor, le sue sussidiarie ed i suoi business partner potrebbero già star lavorando a tecnologie che sono correlate o simili a quelle che lei ha discusso nella sua proposta;
 - riconosce e accetta che Takeda, soggetto Sponsor non potrà essere limitata in alcun modo dallo sviluppare, proseguire o commercializzare a sua discrezione, qualunque tecnologia che sia realizzata indipendentemente dalla sua proposta;

- accetta che Konzept s.r.l., organizzatore del Forum Sistema Salute, e Takeda, soggetto sponsor e le sue sussidiarie, i suoi affiliati, dipendenti, e agenti non sono responsabili per smarrimenti, danni a cose o persone, incluso tutto ciò che possa accadere in relazione all'*Hackathon* (incluso, senza restrizioni, perdite di profitto causate direttamente o indirettamente e incassi o beneficenze), salvo eventuali responsabilità che non possono essere escluse dalla legge (compresi frode o morte o lesioni personali causate da negligenza);
- rilascia il consenso per il trattamento dei dati personali e la liberatoria alla pubblicazione e trasmissione di immagini, come su richiamato.

20. CANCELLATION

Nel caso improbabile che accada un evento catastrofico, o qualunque altro evento imprevisto o che non potesse essere ragionevolmente anticipato o controllato (eventi di forza maggiore) che abbia effetti sulla correttezza/integrità dell'*Hackathon*, Konzept s.r.l. si riserva il diritto, a sua sola discrezione, di annullare, modificare o sospendere lo stesso. Konzept s.r.l. notificherà tutti i partecipanti in caso di cancellazione, modifica o sospensione dell'evento tramite email inviata all'indirizzo di posta elettronica utilizzata al momento dell'iscrizione.

21. LAW

Il *Rare Disease Hackathon* è regolato dalle leggi italiane e lei acconsente alla giurisdizione e alla sede esclusiva del tribunale di Firenze per qualsiasi controversia derivante da questo *Hackathon*. Se una qualsiasi delle presenti Regole dovesse essere ritenuta illegale, non valida o inapplicabile, sarà interdetta e cancellata dal presente Regolamento e le restanti condizioni rimarranno in vigore a tutti gli effetti. Ogni partecipante avrà la responsabilità di assicurare che la sua partecipazione e l'ingresso in questo *Hackathon* sia valido e in conformità con la loro legge locale pertinente. Questo *Hackathon* è nullo laddove proibito dalla legge e laddove sia richiesta la registrazione o l'approvazione da parte del governo.

22. VARIE

L'*Hackathon* non si qualifica come "Manifestazione a premio" ai sensi del DPR 430/2001 in quanto si qualifica con l'esclusione dell'articolo 6(1)(a).

Ogni clausola delle Regole ufficiali è stata negoziata in modo specifico tra le parti. Pertanto, gli articoli 1341 e 1342 del codice civile non si applicano.

Per eventuali domande a proposito dell'*Hackathon*, del Bando o del Regolamento annesso, fare riferimento a contest@koncept.it.