



**RARE DISEASE
HACKATHON**

BANDO UFFICIALE

4 - 5 novembre 2020



BANDO

Rare Disease Hackathon 2020 Digital edition

Premessa

Il **RARE DISEASE HACKATHON**, giunto al suo **quarto anno** e rinnovato in questa **digital edition 2020**, nasce con l'obiettivo di promuovere l'**innovazione tecnologica applicata alle malattie rare**, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti che ne sono affetti.

I Team saranno chiamati a cogliere una delle seguenti **sfide** a supporto della comunità delle malattie rare:

1. Anticipare la diagnosi
2. L'assistenza più vicina: accesso alla cura
3. Il caregiver: quali bisogni. Competenze e tecnologie a supporto
4. A scuola in epoca Covid-19: dall'aula alla DaD e integrata
5. Le associazioni pazienti: la connessione durante il Covid-19
6. Le malattie rare: conoscere e riconoscere
7. Il paziente esperto: un ruolo sempre più centrale

Come per le edizioni precedenti, il RARE DISEASE HACKATHON si collocherà all'interno della cornice del **Forum Sistema Salute**, ma quest'anno, grazie alla formula digitale, si svilupperà in un arco di tempo di un mese, con il seguente calendario:

- **giovedì 1 ottobre**, ore 14.30 - 15.30: **Rare Disease digital Hack enterprise - operazioni di lancio**
- **venerdì 2 ottobre, ore 10.30 - 11.30: Rare Disease Hack - le malattie rare**, evento a carattere divulgativo volto a lanciare l'hackathon e a sensibilizzare il pubblico sul tema delle malattie rare,
- **venerdì 27 ottobre**, termine chiusura iscrizioni

Segreteria organizzativa: Koncept srl – Via Giuseppe Tartini, 5/b 50144 Firenze

Iscritta al registro imprese di Firenze n.05862380481 REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.

PEC koncept@legalmail.it – Sdi SUBM70N- email concorso@koncept.it - telefono 055/357223

www.koncept.it - <https://www.klive.it/>



- **martedì 27 ottobre**, webinar per offrire ai partecipanti tutti i dettagli relativi alle modalità di svolgimento del contest a distanza e ai risultati attesi, e per entrare nel merito delle sfide attraverso la voce dei rappresentanti delle associazioni pazienti;
- **mercoledì 4 e giovedì 5 novembre**: Hack in corso, le squadre lavoreranno in apposite teams rooms, con il supporto di esperti, facilitatori e tutor tecnici; la premiazione si terrà nel pomeriggio del 5 novembre

Si precisa che le squadre potranno decidere di lavorare in autonomia già a partire dal 27 ottobre per prepararsi al meglio alla competizione del 4 e 5 novembre. Koncept garantirà un filo diretto tra le squadre che manifestino dubbi e richiedano chiarimenti e gli esperti.

Alle squadre sarà richiesta una presentazione della propria proposta: ogni team potrà descrivere la propria idea affinandola il più possibile, anche dal punto di vista tecnico e di sviluppo, a seconda delle competenze interne. Non sarà comunque necessario addivenire alla realizzazione di una APP o di un prodotto digitale.

Durante tutto il periodo sarà curata una comunicazione mirata per stimolare riflessioni e offrire occasioni di approfondimento agli iscritti e alle persone interessate.

A chi è rivolto

L'Hackathon sulle malattie rare è stato ideato con l'obiettivo di sviluppare idee e progetti a favore della comunità dei malati rari. 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 sfide affrontate con coraggio dalle persone con malattie rare e dai loro caregiver. La tecnologia può aiutare a migliorare la qualità di vita, superando ostacoli e offrendo soluzioni innovative.

Come iscriversi

L'iscrizione avviene tramite registrazione alla piattaforma <https://www.klive.it/> 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

Segreteria organizzativa: Koncept srl – Via Giuseppe Tartini, 5/b 50144 Firenze
Iscritta al registro imprese di Firenze n.05862380481 REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.
PEC koncept@legalmail.it – Sdi SUBM70N- email concorso@koncept.it - telefono 055/357223

www.koncept.it - <https://www.klive.it/>



fase di registrazione.

L'iscrizione deve avvenire entro venerdì 27 ottobre 2020. Ogni partecipante, entro questa data, dovrà inviare a concorso@koncept.it anche un breve video di presentazione della durata di 30 secondi, per presentarsi agli altri componenti del Team e alla giuria.

Le sfide

Il Rare Disease Hackathon 2020 verterà sulle seguenti sfide, concordate da Takeda con le Associazioni Pazienti:

1. Anticipare la diagnosi
2. L'assistenza più vicina: accesso alla cura
3. Il caregiver: quali bisogni. Competenze e tecnologie a supporto
4. A scuola in epoca Covid-19: dall'aula alla DaD e integrata
5. Le associazioni pazienti: la connessione durante il Covid-19
6. Le malattie rare: conoscere e riconoscere
7. Il paziente esperto: un ruolo sempre più centrale

I team

I team sono costituiti da almeno tre (3) sfidanti iscritti all'hackathon. I partecipanti al momento dell'iscrizione possono indicare il team di appartenenza e i relativi componenti (ognuno dei quali dovrà procedere alla propria iscrizione); in caso contrario, se iscritti come singoli, verranno armonizzati dagli organizzatori tenendo conto delle competenze dei candidati, in modo da formare team equilibrati.

I team saranno assistiti da tutor tecnici e facilitatori e potranno chiedere supporto a esperti, pazienti e mentor.

Webinar introduttivo

Segreteria organizzativa: Koncept srl – Via Giuseppe Tartini, 5/b 50144 Firenze

Iscritta al registro imprese di Firenze n.05862380481 REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.

PEC koncept@legalmail.it – Sdi SUBM70N- email concorso@koncept.it - telefono 055/357223

www.koncept.it - <https://www.klive.it/>



Il 27 ottobre i partecipanti iscritti saranno invitati a seguire un webinar introduttivo e interattivo, durante il quale saranno fornite molte informazioni sul progetto.

Nella prima parte si illustreranno modalità di svolgimento della competizione e strumenti utilizzabili, tipo di assistenza e modalità di richiesta e interazione, calendario delle attività, specifiche sull'impegno richiesto alle squadre e del prodotto da consegnare, composizione dei team nonché della giuria e dei criteri di valutazione. Nella seconda parte si approfondiranno le sfide, con contributi a cura delle associazioni e di esperti competenti sulle diverse materie.

La competizione on line - le Team Room

Le team room sono stanze virtuali dove gli sfidanti riuniti in gruppi (team) si incontreranno per elaborare le loro proposte. Saranno tante quanti sono i team. Oltre ai partecipanti alla sfida, avranno accesso alle stanze virtuali anche i facilitatori tutor tecnici ed esperti, per fornire assistenza.

Le Teams Rooms saranno attivate dal gruppo tecnico, appena formate le squadre e concluso il webinar del 27 ottobre, per permettere ai gruppi di iniziare il lavoro di analisi della proposta da sviluppare.

Nelle giornate del 4 e 5 novembre le squadre lavoreranno in apposite teams rooms, in costante collegamento e dialogo con facilitatori, tutor tecnici ed esperti, cui chiedere supporto e chiarimenti.

I premi

Il vincitore sarà annunciato alla fine dell'evento e riceverà un premio di EUR 5.000 offerto da Koncept s.r.l. 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").

Ogni violazione del regolamento può comportare la revoca del premio stesso.

Segreteria organizzativa: Koncept srl – Via Giuseppe Tartini, 5/b 50144 Firenze
Iscritta al registro imprese di Firenze n.05862380481 REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.
PEC koncept@legalmail.it – Sdi SUBM70N- email concorso@koncept.it - telefono 055/357223

www.koncept.it - <https://www.klive.it/>



I giurati

Ogni proposta sarà valutata in confronto alle altre da una giuria composta da 6 giudici indipendenti, selezionati da Takeda tra esperti in IT, Malattie Rare ed Economia Sanitaria. La giuria valuterà i progetti basandosi sulla documentazione predisposta e sulla presentazione finale.

I partecipanti avranno cinque (5) minuti per presentare le soluzioni proposte alla fine del lavoro fatto da ogni team. La Giuria è libera di non riconoscere nessun premio qualora nessuna soluzione dia risposte alle specifiche sfide “challenges” identificate.

I criteri di valutazione

La soluzione prodotta dai partecipanti sarà valutata dalla Giuria dell’Hackathon secondo i seguenti 7 criteri:

1. Attinenza con le sfide identificate e specificate nel sito <https://www.klive.it/>
2. Innovatività e originalità dell’idea
3. Uso innovativo delle tecnologie digitali
4. User interface e user experience con particolare riguardo alle particolari necessità di pazienti affetti da malattie rare
5. Composizione Cross-disciplinare del Team (e.g., developers, designer, esperti, altri individui non correlati con le tecnologie digitali, etc.)
6. Completezza e chiarezza della presentazione finale della Soluzione
7. Fattibilità del progetto

Segreteria organizzativa: Koncept srl – Via Giuseppe Tartini, 5/b 50144 Firenze
Iscritta al registro imprese di Firenze n.05862380481 REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.
PEC koncept@legalmail.it – Sdi SUBM70N- email concorso@koncept.it - telefono 055/357223

www.koncept.it - <https://www.klive.it/>



Evento di premiazione

L'evento di premiazione si terrà giovedì 5 novembre: alle ore 13.00 i team consegneranno le loro proposte allo staff di Koncept, alle ore 14.15 le illustreranno ai giurati; seguirà la valutazione secondo criteri predefiniti e la premiazione.

Segreteria organizzativa: Koncept srl – Via Giuseppe Tartini, 5/b 50144 Firenze
Iscritta al registro imprese di Firenze n.05862380481 REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.
PEC koncept@legalmail.it – Sdi SUBM70N- email concorso@koncept.it - telefono 055/357223

www.koncept.it - <https://www.klive.it/>