

PREMIO GIORNALISTICO
O.Ma.R.
per le malattie e i tumori rari

Comitato organizzatore



III EDIZIONE del PREMIO GIORNALISTICO O.MA.R. PER LE MALATTIE E I TUMORI RARI (2014-2015): REGOLAMENTO E MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

Art 1) E' indetta la III Edizione del "PREMIO GIORNALISTICO O.MA.R. PER LE MALATTIE E I TUMORI RARI", riconoscimento a carattere annuale, che ha come focus permanente le malattie e i tumori rari. Il premio è organizzato da O.Ma.R. – Osservatorio Malattie Rare, testata giornalistica on line dedicata, insieme a Telethon, Orphanet Italia, Uniamo Fimr Onlus – la Federazione Italiana delle Malattie Rare e il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità.

Le categorie ammesse alla partecipazione sono di due tipi:

- a) articoli pubblicati su testate giornalistiche cartacee, web, agenzie stampa;**
- b) servizi audio o video in onda su testate giornalistiche radiotelevisive o web.**

Gli articoli, gli audio e i video inviati dovranno narrare le tematiche della malattia rara e del tumore raro scegliendo uno o più tra i seguenti punti di:

- a) ricerca scientifica;
- b) qualità della vita dei pazienti e servizi ad essi dedicati;
- c) iniziative delle associazioni;
- d) politiche socio sanitarie regionali, nazionali e internazionali;
- e) impatto economico delle malattie e dei tumori rari;
- f) medicina narrativa e storie di pazienti;
- g) aspetti etici legati alle malattie e ai tumori rari;

Art 2) La terza edizione del Premio (2014/2015) prevede l'assegnazione di due premi per un importo ciascuno di euro 3.500 (comprensivi di oneri fiscali) per le categorie a) e b) sopra indicate.

Oltre ai due Premi Assoluti potranno essere assegnati dei 'Premi Speciali' su determinate tematiche e messi a disposizione da specifici sponsor. Al momento di pubblicazione del presente bando i Premi Speciali già definiti sono:

- **Premio Tumori Rari** (sponsorizzato da Celgene)
- **Premio Malattie Rare e continuità assistenziale** (sponsorizzato da Shire) destinato a chi abbia saputo mettere in luce l'importanza e le eventuali difficoltà dei percorsi di presa in carico dalla diagnosi, spesso in età pediatrica, fino all'età adulta

Premio Malattie Rare 2014 - 2015

Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli
Via Amedeo Cencelli, 59 - 00177 Roma

info@premiomalattierare.it

Il Valore economico dei premi speciali è stabilito in euro 2.000 (comprensivi di oneri fiscali) ciascuno. La disponibilità di ulteriori premi speciali oltre a quelli indicati sarà resa pubblica sul sito www.premiomalattierare.it.

Art 3) Ciascun concorrente potrà partecipare con un **numero massimo totale di due elaborati giornalistici**, che potranno afferire a una sola o a entrambe le categorie (es: due audio/video, due articoli scritto o un articolo e un audiovideo).

Art 4) La partecipazione al Premio è aperta a giornalisti professionisti, pubblicisti, studenti delle scuole di giornalismo accreditate dall'ODG oppure autori di articoli, audio o video pubblicati su testate giornalistiche cartacee o 'on line' registrate in Italia ai sensi di legge presso il Tribunale competente. Non sono ammessi articoli pubblicati soltanto su newsletter o house organ aziendali o istituzionali o di altra natura. Non sono altresì ammessi articoli pubblicati sulle testate degli enti organizzatori. Sono esclusi dalla partecipazione i membri della Giuria e loro familiari.

Gli articoli devono essere scritti in stile giornalistico: non saranno accettate esposizioni accademiche né articoli a firma di specialisti. I partecipanti devono avere compiuto i 18 anni di età. Gli elaborati devono essere in lingua italiana. Gli articoli, audio o video devono essere stati diffusi nel periodo compreso tra il 1° gennaio 2014 e il 31 dicembre 2014. Saranno esclusi gli articoli privi di scheda di partecipazione o nei quali la scheda di partecipazione non sia stata correttamente compilata. Il termine per l'invio degli articoli è stabilito al 25 gennaio 2015, salvo eventuali proroghe.

Art 4bis) Gli articoli e gli audio/video pervenuti nei tempi stabiliti saranno ammessi a partecipare al Premio solo se ottempereranno alle condizioni richieste dal presente bando. A loro volta, gli articoli e gli audio/video ammessi a partecipare al Premio verranno successivamente valutati ad insindacabile giudizio della Giuria.

Art 5) Gli articoli devono contare un minimo di 3.000 battute (spazi inclusi). Per i lavori audio e video la durata minima del servizio deve essere di 3 minuti. Per i servizi editi con sigle o pseudonimi, i concorrenti dovranno allegare alla documentazione una dichiarazione firmata dal direttore della pubblicazione in cui si certifica l'identità dell'autore.

Gli elaborati audio e video devono essere caricati su www.youtube.com in modalità pubblica. Il link ai video dovrà essere segnalato nella scheda di partecipazione.

Art 6) Gli articoli, audio, video in concorso dovranno **pervenire secondo le seguenti modalità: via mail all'indirizzo premio@premiomalattierare.it**. Per l'invio di materiale particolarmente pesante può essere utilizzato anche il sistema WeTransfer, previo accordo con la Segreteria.

I servizi dovranno essere accompagnati dalla scheda di partecipazione pubblicata sul sito del Premio (**[disponibile a questo link](#)**) con le generalità dell'autore (nome, cognome, indirizzo, telefono, testata di appartenenza, Numero della tessera professionale e Albo di appartenenza (se applicabile), breve curriculum professionale (facoltativo) e con l'espressa autorizzazione al trattamento dei propri dati personali ai sensi dell'art.13 D. Lgs 196/03.9.

Solo nel caso in cui non sia possibile l'utilizzo di youtube per questioni di copyright gli elaborati audio e video possono essere inviati, via posta ordinaria, a Stefania Collet c/o Nomos Lab Srl Largo G. Toniolo, 6 – 00186 Roma (RM), in formato MP3 oppure MPG. Nella busta dovrà essere specificato l'oggetto 'Premio giornalistico'. Articoli, audio e video non verranno restituiti. Il termine per l'invio degli articoli è stabilito al 25 gennaio 2015, salvo eventuali proroghe.

Art 7) L'assegnazione dei Premi è determinata da una Giuria composta da giornalisti, personalità del mondo scientifico e istituzionale di riferimento e rappresentanti delle associazioni pazienti. La Giuria sarà presieduta da Ilaria Ciancaleoni Bartoli – direttore di Osservatorio Malattie Rare. I nomi degli altri componenti della Giuria saranno resi pubblici attraverso il sito www.premiomalattierare.it

Art 8) Il comitato organizzatore del premio si riserva il diritto di usare gli articoli pervenuti per la realizzazione di materiale illustrativo. Una selezione degli articoli, scelti ad insindacabile giudizio della redazione, saranno pubblicati dopo la premiazione su www.premiomalattierare.it e su www.osservatoriomalattierare.it nella sezione appositamente dedicata al concorso.

Art 9) La premiazione avverrà a Roma, nell'ambito degli eventi dedicati alla celebrazione della Giornata delle Malattie Rare che si celebra il 28 febbraio. Sarà cura del Comitato comunicare al pubblico e agli interessati i dettagli degli eventi di premiazione ed eventuali modifiche al programma.

Art 10) Gli autori ammessi al Premio saranno invitati a partecipare, nei mesi successivi alla premiazione, ad uno o più media tutorial sul tema delle malattie e dei tumori rari promossi a cura degli organizzatori.

Art 11) Ogni autore è personalmente responsabile dei contenuti delle opere inviate. La partecipazione al Premio implica la completa accettazione del presente regolamento, sollevando l'organizzazione da ogni responsabilità civile e penale nei confronti di terzi.

Art 12) La non osservanza del bando e/o la mancanza dei requisiti di partecipazione comporta l'ESCLUSIONE dal Premio, senza che sia dovuta comunicazione al candidato.

Art 13) Il Comitato Organizzatore, infine, potrà attribuire a propria discrezione una o più Menzioni Speciali del valore di 1.500 euro ciascuno (comprensivi di oneri fiscali) che potranno essere segnalate esclusivamente da terzi (istituti scolastici, associazioni di pazienti, docenti universitari, cittadini) per:

- Tesi scolastiche (diploma, maturità –laurea qualsiasi grado) sulle malattie rare
- House Organ di Associazioni, URP, IRCCS e altri Enti di Ricerca e Cura
- Specifiche Campagne di informazione o Campagne pubblicitarie non commerciali
- Video informativi (sono esclusi i servizi video giornalistici)
- Libri/opuscoli sul tema delle malattie rare e tumori rari
- Altri veicoli di informazione e sensibilizzazione

Per le Menzioni Speciali, non sono previste autocandidature ma solo segnalazioni da parte di istituti scolastici, associazioni di pazienti, docenti universitari, medici o cittadini. I materiali proposti devono essere stati diffusi nel periodo compreso tra il 1° gennaio 2014 e il 31 dicembre 2014. Saranno esclusi i materiali privi di scheda di partecipazione o nei quali la scheda di segnalazione non sia stata correttamente compilata.

PREMIO GIORNALISTICO
O.Ma.R.
per le malattie e i tumori rari

Il termine per l'invio degli articoli è stabilito al 25 gennaio 2015, salvo eventuali proroghe.

Art 14) Le segnalazioni per le menzioni speciali dovranno pervenire secondo le seguenti modalità: [scheda di segnalazione \(disponibile a questo link\)](#) da inviare via mail all'indirizzo menzione@premiomalattierare.it. I materiali dovranno essere accompagnati dalla scheda pubblicata sul sito del Premio, con le generalità del proponente e con l'espressa autorizzazione al trattamento dei propri dati personali ai sensi dell'art.13 D. Lgs 196/03.9.

Solo nel caso in cui non sia possibile l'utilizzo di youtube per questioni di copyright gli elaborati audio e video possono essere inviati, via posta ordinaria, a Stefania Collet c/o Nomos Lab Srl Largo G. Toniolo, 6 – 00186 Roma (RM), in formato MP3 oppure MPG. Nella busta dovrà essere specificato l'oggetto 'Menzione Speciale - Premio giornalistico OMAR. I materiali non verranno restituiti. Il termine per l'invio degli articoli è stabilito al 25 gennaio 2015, salvo eventuali proroghe.

Il presente bando e tutte le informazioni inerenti al Premio sono a disposizione sul sito www.premiomalattierare.it.

Per qualsiasi informazioni è possibile contattare il Comitato Organizzativo alla mail: info@premiomalattierare.it

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI



Premio Malattie Rare 2014 - 2015

Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli
Via Amedeo Cencelli, 59 - 00177 Roma

info@premiomalattierare.it