**Istruzioni utili per la richiesta di pubblicazione di eventi inerenti alle malattie rare sul sito web di O.Ma.R.**

**Introduzione e regole generali**

All'interno del sito web dell'Osservatorio Malattie Rare (OMaR), **la sezione “**[APPUNTAMENTI](https://www.osservatoriomalattierare.it/appuntamenti)**” è appositamente dedicata alla pubblicazione e promozione di eventi**, soprattutto nazionali, incentrati sulle tematiche inerenti al contesto delle malattie rare e dei farmaci orfani. Per tale motivo, la redazione di OMaR è da sempre disponibile ad accogliere eventuali richieste esterne relative alla pubblicazione di eventi che abbiano come oggetto le suddette tematiche.

**Nel caso in cui si richieda la pubblicazione di un evento sul sito web di OMaR**, è assolutamente necessario che **il richiedente provveda a fornire** non soltanto il semplice programma dell'evento, ma anche un comunicato stampa, o un generico documento di testo in formato DOC o DOCX (lo stesso formato delle presenti istruzioni) che contenga tutte quelle **informazioni utili** a comprendere lo scopo e l'argomento dell'evento stesso, l'orario e la data di svolgimento nonché le modalità di partecipazione.

Pertanto, **su OMaR NON VERRANNO PUBBLICATI EVENTI di cui sia disponibile SOLTANTO un programma e/o una locandina IN FORMATO PDF o JPEG**.

**NEL CASO IN CUI** si richieda la pubblicazione di un evento su OMaR ma **NON SIA DISPONIBILE UN COMUNICATO STAMPA** di presentazione dell'evento stesso, **il richiedente è pregato di PREPARARE UN APPOSITO TESTO** sulla base delle istruzioni fornite di seguito.

**Testo di presentazione di un evento: istruzioni per la preparazione**

Il testo di presentazione di un evento **deve avere una lunghezza di ALMENO 300 PAROLE e contenere le seguenti INFORMAZIONI**:

- **titolo ufficiale** dell'evento;

- **data e orario** dell'evento;

- **città e sede** dell'evento;

- **organizzatore/i** dell'evento;

- **scopo** dell'evento e spiegazione delle **principali tematiche** che verranno trattate;

- nel caso in cui l'evento sia incentrato su specifiche malattie rare, **descrizione della/e patologie/e** in oggetto.

- **modalità di partecipazione** all'evento: spiegare se l'evento è gratuito o meno, se è aperto a tutti o riservato a specifiche figure professionali; se prevista, spiegare la procedura di iscrizione all'evento, fornendo eventuali link utili; inserire eventuali contatti per ulteriori informazioni sull'evento.

Il testo può contenere **anche maggiori informazioni**, includendo, ad esempio, ulteriori dettagli sull'organizzatore (o gli organizzatori) dell'evento, su ospiti e relatori, ecc.

[QUI è disponibile UN ESEMPIO di TESTO](https://www.osservatoriomalattierare.it/appuntamenti/19743-16-e-17-giugno-2023-terza-conferenza-europea-sulla-mutazione-del-gene-gnao1) di presentazione di un evento.

Una volta preparato il testo, è sufficiente inviarlo alla redazione di OMaR al seguente indirizzo di posta elettronica: info@osservatoriomalattierare.it

***NOTE:***

*1) Nel caso in cui si richieda la pubblicazione su OMaR di un evento non direttamente inerente all'ambito delle malattie rare o dei farmaci orfani (ma che sia comunque inerente all'ambito della salute), la redazione dell'Osservatorio Malattie Rare si riserva il diritto di accogliere o meno tale richiesta con giudizio insindacabile.*

*2) Il testo di presentazione di un evento può anche essere inserito direttamente all'interno del presente documento, nello spazio libero sottostante. Una volta salvato, il documento va inviato alla redazione di OMaR seguendo le modalità già indicate.*