

**Premi FedEmo-AICE per i migliori elaborati
presentati da bambini e ragazzi emofilici o affetti da altre MEC
al XVII Convegno Triennale sui Problemi Clinici e Sociali dell'Emofilia
sul tema "L'Emofilia a Scuola"**

La **Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo)** in collaborazione con l'**Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE)** bandisce l'assegnazione di **quattro premi** destinati ai migliori elaborati (disegni, poesie, brevi racconti, filastrocche, video, brani musicali, canzoni, ecc.) presentati da bambini e ragazzi emofilici o affetti da altre Malattie Emorragiche Congenite (MEC) al *XVII Convegno Triennale sui Problemi Clinici e Sociali dell'Emofilia*, in programma a Milano dal 9 all'11 ottobre 2020, su tematiche inerenti il rapporto con il mondo della Scuola. I premi sono rivolti ai partecipanti ad un progetto pilota (progetto Scuola 2020) nell'ambito del più ampio "**Progetto Scuola**", che FedEmo ed AICE intendono realizzare nel prossimo triennio (2021-2023), allo scopo di promuovere e realizzare un ponte tra il mondo della scuola, i pazienti e le loro famiglie, le Associazioni degli emofilici aderenti a FedEmo e i Centri per la cura dell'emofilia e altre MEC che agiscono a livello locale.

I premi consistono in: biglietto d'ingresso al *Museo della Scienza e della Tecnica di Milano*, viaggio A/R in treno o aereo, pernottamento (una notte) per i vincitori e le loro famiglie (massimo quattro persone per famiglia compreso il vincitore) in hotel walking distance da Museo della Scienza, partecipazione alla Cena Sociale e allo spettacolo teatrale previsto per la stessa serata.

Candidati e presentazione delle domande di partecipazione

La partecipazione alla selezione è riservata ai bambini e ragazzi in età scolare (dalla scuola materna alla scuola secondaria di II grado) affetti da emofilia o da altre MEC, avente ad oggetto il loro rapporto e quello delle loro famiglie con il mondo della scuola. Gli elaborati saranno utilizzati per la creazione di poster, volantini materiale informativo e divulgativo da inserire sul sito dell'AICE, www.aiceonline.org, e sul sito di FedEmo, www.fedemo.it.

Le domande di partecipazione, con allegato l'elaborato in formato pdf o video, dovranno essere presentate, entro il termine del **12 settembre 2020**, inviando una e-mail, all'indirizzo bandoemofiliascuola@fedemo.it. Nella domanda di partecipazione il partecipante se maggiorenne o se minorenne i suoi genitori o il suo legale rappresentante dovranno indicare le proprie generalità e quelle del candidato (cognome, nome, data e luogo di nascita, residenza e recapito al quale desidera/desiderano siano inviate le eventuali comunicazioni relative alla selezione, classe scolastica frequentata nell'anno scolastico 2019-2020) ed il

titolo dell'elaborato sottomesso. Alla domanda dovrà essere allegata copia di un documento di riconoscimento dal quale sia desumibile l'età del candidato, nonché consenso informato con dichiarazione di aver preso visione dell'informativa sul trattamento dei dati personali. Non saranno prese in considerazione domande incomplete, o che pervengano dopo il termine per la presentazione o con modalità differenti da quelle sopra indicate.

Attribuzione dei premi

La selezione degli elaborati premiati avverrà mediante graduatoria di merito, derivante dai punteggi attribuiti agli elaborati sottomessi, dai componenti di una Commissione Giudicatrice presieduta dall' Avv. Cristina Cassone (Presidente di FedEmo), e costituita da: Dott.ssa Chiara Biasoli (Consigliere AICE), dott.ssa Emanuela Marchesini (Medico specialista presso Centro Emofilia e socio AICE), Dott.ssa Clarissa Bruno (Fisioterapista e socio AICE), Dott.ssa Silvia Riva (Psicologa e socio AICE), Ernesto Borrelli (Presidente AEL Lazio), Lorenzo Ghirardi (membro del Comitato Giovani di FedEmo), Alessandro Marchello (Presidente ACE, Milano), Andrea Stefan (Presidente

ABGEC, Padova). Il dott. Antonio Coppola, Segretario dell'AICE, coadiuverà i lavori della Commissione, in qualità di Segretario.

I premi saranno assegnati ai quattro candidati che avranno conseguito il maggior punteggio in tale graduatoria, considerando ciascuna delle fasce di scolarità: scuola dell'infanzia, primaria, secondaria di I grado e secondaria di II grado. In caso di parità, il premio sarà attribuito al candidato più giovane per età in ciascuna fascia di scolarità.

L'esito della selezione sarà comunicato ai vincitori entro il 25 settembre 2020 e sarà pubblicato sul sito di FedEmo, www.fedemo.it, sul sito AICE, www.aiceonline.org, nonché sul supplemento dedicato al Convegno di Blood Transfusion, rivista scientifica ufficiale dell'AICE.

La proclamazione ufficiale dei vincitori avverrà in occasione del *XVII Convegno Triennale sui Problemi Clinici e Sociali dell'Emofilia*, che si terrà a Milano dal 9 all'11 ottobre 2020.

Per quanto non previsto dal presente bando, che sarà inviato a tutti i soci di FedEmo e AICE e pubblicato sul sito ufficiale di FedEmo, www.fedemo.it, e dell'AICE, www.aiceonline.org, si fa riferimento alla normativa vigente.

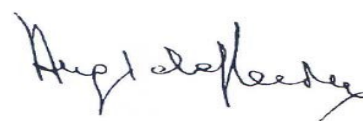
Bari, 22 luglio 2020

Il Presidente di FedEmo
Avv. Cristina Cassone



Napoli, 22 luglio 2020

Il Presidente Reggente dell'AICE
dott.ssa Angiola Rocino



ALLEGATO 1: INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI AI SENSI DELL'ARTICOLO 13 DEL REGOLAMENTO UE 2016/679

La presente informativa riguarda il trattamento dei dati personali di coloro che intendono partecipare alle procedure di selezione per l'assegnazione di quattro **premi** destinati ai migliori elaborati (disegni, poesie, brevi racconti, filastrocche, video, brani musicali, canzoni ecc.) presentati da giovani emofilici o affetti da altre Malattie Emorragiche Congenite (MEC) al *XVII Convegno Triennale sui Problemi Clinici e Sociali dell'Emofilia*, in programma a Milano dal 9 all'11 ottobre 2020, su tematiche inerenti il rapporto con il mondo della Scuola. La selezione è indetta dalla Federazione delle Associazioni Emofilici, FedEmo (d'ora in avanti anche solo "FedEmo"), in collaborazione con l'Associazione Italiana Centri Emofilia, AICE (d'ora in avanti anche solo "AICE"). Difatti appare necessario che nel partecipare alla procedura di selezione per il conferimento dei Premi ciascun candidato debba necessariamente comunicare i propri dati personali ad AICE divenendo così "interessato" (d'ora in avanti il "Candidato" o "l'Interessato") al trattamento dei dati e maturando i diritti previsti al Capo III del Regolamento UE 2016/679 (d'ora in avanti "GDPR").

1. Contitolari del trattamento.

Contitolari del trattamento ai sensi dell'articolo 26 del GDPR sono:

- FedEmo - Federazione delle Associazioni Emofilici (c.f. 96325890588) con sede in Roma, via di Tor Sapienza n. 86 c/o Studio Associato C&B, in persona del legale rappresentante Avvocato Cristina Cassone.
- AICE Associazione Italiana Centri Emofilia (c.f. 06873760968) con sede in Milano, via Privata Vasto n. 4, in persona del presidente Dottoressa Angela Rocino. Il Responsabile per la protezione dei dati personali di AICE è l'avvocato Dario Aldo Riccardi ed è raggiungibile scrivendo a studio@avvocatoriccardi.it.

I Contitolari del trattamento hanno stipulato un accordo di contitolarità a norma dell'articolo 26 del GDPR nel quale hanno determinato in modo trasparente le rispettive responsabilità in merito all'osservanza degli obblighi del GDPR con particolare riguardo all'esercizio dei diritti dell'interessato e le rispettive funzioni di comunicazione delle informazioni di cui agli articoli 13 e 14 del GDPR.

Il contenuto essenziale dell'accordo può essere richiesto dagli interessati scrivendo ai Contitolari ai seguenti recapiti:

- per FedEmo inviando una e-mail a segreteria@fedemo.it
- per AICE inviando una e-mail a segreteria@aiceonline.org

2. Fonti e categorie di dati trattati, natura del conferimento dei dati e modalità di trattamento.

I dati personali oggetto di trattamento sono raccolti principalmente presso l'Interessato.

Le categorie dei dati trattati sono le seguenti:

- dati comuni anagrafici: sono i dati anagrafici quali nome, cognome, luogo e data di nascita, indirizzo di residenza e/o domicilio del candidato e dei suoi genitori/legale rappresentante, classe scolastica ed istituto frequentato
- dati comuni di contatto quali numero di telefono, indirizzo e-mail e indirizzo di posta elettronica certificata;
- dati comuni contenuti nella copia fotostatica del documento di identità;
- dati particolari: il candidato non dovrà fornire alcun dato particolare ma la sola partecipazione al concorso che è riservato ai bambini e ai ragazzi affetti da emofilia o da malattie emorragiche permette di associare il dato comune di contatto fornito con il fatto che il candidato è affetto da emofilia o da una malattia emorragica congenita, il che comporta il trattamento di un dato particolare relativo alla salute dell'interessato.

Nessun ulteriore dato particolare verrà trattato. Qualora fossero eventualmente presente nei documenti inviati dal Candidato, ulteriori dati particolari gli stessi saranno immediatamente cancellati e non saranno oggetto di trattamento.

Il conferimento dei dati da parte dell'Interessato è facoltativo ma il mancato conferimento non consentirà la corretta gestione del processo di selezione e valutazione dei lavori inviati dai candidati e non consentirà pertanto la partecipazione al concorso.

Il trattamento dei dati personali avviene nel rispetto delle Leggi in materia di protezione dei dati personali, mediante strumenti manuali, cartacei, informatici e telematici in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza dei dati stessi con particolare attenzione alle misure di sicurezza tecniche e organizzative.

3. Finalità e base giuridica del trattamento.

I dati personali forniti saranno trattati per l'adempimento di tutte le attività necessarie alla corretta esecuzione del concorso, dall'analisi dell'esistenza dei requisiti previsti per la partecipazione sino alle attività necessarie per il conferimento e il godimento dei quattro premi in palio.

I dati personali verranno altresì trattati per l'adempimento degli obblighi previsti da legge, regolamenti o normative comunitarie e per la redazione di eventuale documentazione fiscale e contabile.

La base giuridica del trattamento dei dati comuni forniti dall'interessato e dal genitore o legale rappresentante risiede nel disposto dell'art. 6 comma 1 lettera b) del GDPR in quanto il trattamento è necessario all'esecuzione di un contratto di cui l'interessato è parte o all'esecuzione di misure precontrattuali adottate su richiesta dello stesso.

La base giuridica del trattamento dei dati particolari si fonda invece sul disposto dell'articolo 9 comma 1 lettera a) del GDPR, ossia sul consenso dell'interessato o, se minore, del genitore, del tutore legale o comunque del legale rappresentante del minore.

Il consenso fornito potrà essere revocato in qualsiasi momento senza che la revoca pregiudichi la liceità del trattamento basato sul consenso prestato prima della revoca.

4. Eventuali destinatari o eventuali categorie di destinatari dei dati personali e trasferimento di dati personali in un Paese terzo o fuori dallo Spazio Economico Europeo (SEE).

I dati saranno trattati dai Contitolari del trattamento e potranno accedervi solo ed unicamente soggetti da quest'ultimi autorizzati e istruiti nel rispetto del disposto degli art. 29 GDPR e 24 quaterdecies del Codice per la protezione dei dati personali. I dati verranno poi trattati dalla Commissione Giudicatrice, i nomi dei cui componenti sono reperibili nel Bando nonché nella descrizione del concorso presente sui siti web delle Contitolari del trattamento.

I dati personali dei vincitori verranno poi comunicati per il godimento del premio a soggetti quali: Museo Nazionale della Scienza e della Tecnica di Milano, albergo, teatro, eventuali vettori per l'emissione di biglietti aerei o di treno.

I dati verranno altresì comunicati alla società organizzatrice del convegno, sui siti delle Contitolari del trattamento e sul supplemento della rivista Ufficiale di AICE.

I dati non verranno diffusi o trasferiti in un Paese terzo (o sito al di fuori dello Spazio Economico Europeo) o ad una organizzazione internazionale.

5. Conservazione dei dati.

Tutti i dati predetti saranno conservati per quanto necessario all'esecuzione del Concorso relativo alla assegnazione dei **premi** destinati ai migliori elaborati (disegni, poesie, brevi racconti, filastrocche, video, brani musicali, canzoni ecc.) presentati da giovani emofilici o affetti da altre Malattie Emorragiche Congenite (MEC) al *XVII Convegno Triennale sui Problemi Clinici e Sociali dell'Emofilia*, in programma a Milano dal 9 all'11 ottobre 2020, su tematiche inerenti il rapporto con il mondo della Scuola, e in ogni caso per un periodo non superiore a 12 mesi. Alla scadenza di tale periodo i dati saranno eliminati sia dagli archivi cartacei che da eventuali sistemi informatici, fatti salvi gli ulteriori obblighi di conservazione previsti dalla normativa applicabile. Se fosse necessario prolungare il periodo di conservazione, si richiederà in via preventiva la relativa autorizzazione.

6. Diritti dell'Interessato.

L'Interessato potrà esercitare, in relazione al trattamento dei dati ivi descritto, i diritti previsti dal GDPR (agli artt. da 15 a 21), ivi inclusi:

- ricevere conferma dell'esistenza dei suoi dati personali e accedere al loro contenuto (diritti di accesso);
- aggiornare, modificare e/o correggere e/o integrare i suoi dati personali (diritto di rettifica);
- chiederne la cancellazione o la limitazione del trattamento dei dati trattati in violazione di legge compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o altrimenti trattati (diritto all'oblio e diritto alla limitazione);
- opporsi al trattamento (diritto di opposizione);

- revocare il consenso, ove prestato, senza pregiudizio per la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca;
- ricevere copia dei dati in formato elettronico che lo riguardano resi nel contesto del processo di selezione (es. dati relativi alle precedenti esperienze lavorative) e chiedere che tali dati siano trasmessi ad un altro titolare del trattamento (diritto alla portabilità dei dati).

Per esercitare tali diritti può rivolgersi:

quanto ad AICE inviando un'e-mail all'indirizzo segreteria@aiceonline.org.

Quanto a FedEmo inviando un'e-mail all'indirizzo segreteria@fedemo.it

Il Candidato potrà inoltre proporre reclamo all'Autorità di controllo (www.garanteprivacy.it) in caso ritenga violata la disciplina in materia di protezione dei dati personali.