



ART.1 CONTEST E PARTNERS

L'Istituto Superiore di Sanità, attraverso il Laboratorio di Health Humanities del Centro Nazionale Malattie Rare (www.iss.it/health-humanities), in collaborazione con UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare (www.uniamo.org), Agenzia Italiana per la Gioventù (agenziagioventu.gov.it), All Digital (all-digital.org) e network della Creative Skills Week (www.creativeskillsweek.eu), promuove l'edizione 2025 del Contest Instagram "RARE REELS: Pegaso goes digital!", che rappresenta l'evoluzione del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso", promosso dall'Istituto Superiore di Sanità, con il duplice obiettivo di fornire spazi espressivi a persone con malattie rare, loro familiari e professionisti sanitari coinvolti e diffondere la conoscenza del complesso mondo delle malattie rare attraverso molteplici canali, consolidando il legame tra narrazione, nelle sue diverse forme, e promozione alla salute.

MALATTIE RARE

Distinte all'interno di un numero complessivo di 8000-9000 diverse condizioni patologiche, le malattie rare sono soprattutto malattie genetiche dalle complesse e complicate conseguenze sul piano clinico, terapeutico e psicosociale. Presenti sin dalla nascita o in età successive, richiedono un'assistenza continuativa e specialistica per il loro decorso cronico e invalidante, nonché una articolata integrazione interdisciplinare e interprofessionale che consenta di ottenere una diagnosi corretta e tempestiva, un idoneo programma di prevenzione e una appropriata gestione clinica e socioassistenziale della malattia.

ART.2 OBIETTIVO

"RARE REELS: Pegaso goes digital" è un Reels Contest (in italiano e in inglese) su Instagram, che intende coniugare **creatività** e **digitale per promuovere la conoscenza delle malattie rare tra i giovani**.

ART.3 CRITERI DI AMMISSIONE

La partecipazione è LIBERA e GRATUITA ed è APERTA a CITTADINI, ITALIANI e STRANIERI, SENZA LIMITI di ETÀ.

Ogni partecipante può concorrere con uno o più REELS.

I Reels in concorso dovranno coniugare CREATIVITÀ e DIGITALE nel raccontare le MALATTIE RARE ai GIOVANI, lasciando spazio a esperienze di vita, riflessioni e pensieri correlati.

ART.4 MODALITÀ E TERMINI DI PARTECIPAZIONE

Il lancio ufficiale del Contest è il 18 settembre 2024 in occasione della Creative Skills Week ad Amsterdam ed è possibile parteciparvi, inviando i propri reels, fino al 9 febbraio 2025 (ore 23:59). Pena l'esclusione, i partecipanti dovranno:

- 1) **Creare reels (breve video di 15-30 secondi) per sensibilizzare i giovani sul tema delle malattie rare.** Per i reels che utilizzino musica o immagini non originali dovrà essere data idonea garanzia dell'assolvimento degli obblighi inerenti al copyright e/o ai diritti SIAE o equivalenti, qualora necessari. Tutti i reels candidati dovranno essere di proprietà fisica ed intellettuale della persona che le presenta (è cura del partecipante confermare tale proprietà nell'iscrizione online, pena l'esclusione dal Contest);
- 2) **Caricare i reels sul proprio profilo Instagram;**
- 3) **Usare l'hashtag #playrare e taggare @healthhumanitieslab_ISS;**
- 4) **Registrarsi per partecipare all'evento che include la Cerimonia di premiazione** (che avrà luogo il 20/02/25 all'Istituto Superiore di Sanità, Roma) in presenza oppure online, leggendo le informazioni privacy ed acconsentendo alla partecipazione e al trattamento dei dati, al link <https://bit.ly/Iscrizioni20feb25> (chi non sarà registrato entro il 9/2/25, sarà escluso/a).

ART.5 GIURIA, MODALITÀ DI SELEZIONE E PREMI

La GIURIA, composta da rappresentanti dei partners, di aree tematiche e del mondo giovanile sarà resa nota prima del 20/02/25. Qualora sussistano rapporti didattici e/o professionali tra un concorrente e un membro della giuria (ovvero ne siano esistiti nei due anni precedenti) il componente della giuria si asterrà dalla votazione.

MODALITÀ DI SELEZIONE. I reels che soddisfino tutti i requisiti richiesti secondo quanto indicato nel presente Regolamento saranno valutati e selezionati dalla Giuria in relazione alla originalità, innovatività, capacità espressiva, immediatezza comunicativa, livello tecnico e pertinenza tematica. La Giuria, con giudizio definitivo e inappellabile, considerando anche l'*engagement rate* (il rapporto tra il numero di interazioni - come like, commenti, salvataggi - e il numero di visualizzazioni del video), individuerà i vincitori.

I vincitori saranno **proclamati e premiati nell'ambito delle celebrazioni per il Rare Disease Day presso l'Istituto Superiore di Sanità (20 febbraio 2025, Roma) con i seguenti premi:**

- **1 giorno da ricercatore** all'Istituto Superiore di Sanità [voucher a copertura delle spese di viaggio fino a 300€]. [a cura di Istituto Superiore di Sanità]
- **4 giorni al Social Hackathon Umbria 2025 (SHU2025)** promosso da EGInA (membro italiano di All Digital), che avrà luogo dal 3 al 6 luglio 2025 a Spello [voucher a copertura delle spese di viaggio (fino a 300€), vitto e alloggio] [a cura di ALL Digital, tramite EGInA]
- **1 esperienza culturale (es. concerti, spettacoli teatrali, eventi) – Premio UNIAMO** [voucher TicketOne da 250€] [a cura di UNIAMO]
- **Premio speciale AIG**, l'opportunità di partecipare ad una iniziativa europea organizzata dall'Agenzia Italiana per la Gioventù [a cura di Agenzia Italiana per la Gioventù]
- **Premio Speciale CSW**, l'opportunità di partecipare all'edizione 2025 della Creative Skills Week [a cura del network Creative Skills Week]

ART.6 PROPRIETÀ E COPYRIGHT

CON LA PARTECIPAZIONE AL CONCORSO, GLI AUTORI DEI REELS NE MANTENGONO LA PROPRIETÀ, ma CEDONO ALL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ IL DIRITTO di UTILIZZO dell'opera (testi, immagini e musiche) e della sua STAMPA e/o RIPRODUZIONE (con qualsiasi mezzo, formato e supporto inclusi i CD-ROM, supporti elettronici, servizi internet o altri formati che in futuro divenissero disponibili) a fini di attività di RICERCA, FORMAZIONE e COMUNICAZIONE.

L'Istituto Superiore di Sanità si riserva il diritto di curare la riproduzione, la pubblicazione cartacea, multimediale e online e l'eventuale esposizione/riproduzione/esecuzione dei Reels del Contest senza l'obbligo di corrispondere compensi agli Autori.

Gli Autori con la partecipazione al Concorso accettano integralmente tutti gli articoli del presente Bando. Per ogni eventuale controversia è competente il Foro di Roma.

AI FINI DELLA PARTECIPAZIONE**AL CONTEST INSTAGRAM "RARE REELS. PEGASO GOES DIGITAL"**

(Aggiornata ai sensi del Regolamento UE 2016/679 e del Codice Privacy, così come novellato dal D. Lgs. 101/2018)

L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ con sede legale in viale Regina Elena n. 299 – 00161 Roma, C.F. 80211730587 - Partita I.V.A. 03657731000 (in seguito "ISS") in qualità di Titolare del trattamento nell'ambito del Contest Instagram "RARE REELS. PEGASO GOES DIGITAL", organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS, informa ai sensi dell'art. 13 Regolamento UE n. 679/2016 (in seguito "GDPR") e del Codice Privacy, così come novellato dal D. Lgs. 101/2018, che i dati personali saranno trattati con le modalità e per le finalità seguenti:

1. Finalità e Base Giuridica del Trattamento

I dati personali saranno raccolti dall'ISS per il tramite di un modulo di iscrizione on-line compilabile all'indirizzo <https://bit.ly/Iscrizioni20feb25> e saranno trattati esclusivamente per finalità relative alle attività del Laboratorio di Health Humanities del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità: ricerca (es. analisi tematica delle narrazioni); formazione (es. percorsi formativi destinati a diversi target, come studenti, pazienti, professionisti sanitari); divulgazione (es. pubblicazione di reels, foto e dati forniti dagli autori – es. biografia, fotografia, descrizione del reel in formato analogico e/o digitale -, e studi effettuati sui suddetti materiali; in eventi di sensibilizzazione, in presenza e/o online, es. Convegni, Cerimonia di premiazione, e in riviste scientifiche e/o scientifico-divulgative).

L'ISS, inoltre, tratterà i dati di cui al punto n. 2 soltanto nella misura in cui siano indispensabili alla realizzazione del Concorso e per scopi di ricerca scientifica, formazione e divulgazione.

La Base Giuridica del trattamento dei dati personali di cui al punto n. 2 delle seguenti informazioni privacy si rinviene nell'art. 6, par. 1, lett. a) GDPR, in quanto "l'interessato ha prestato il proprio consenso esplicito al trattamento di tali dati personali per una o più finalità specifiche (...)". L'interessato ha diritto a revocare il proprio consenso alla partecipazione, precedentemente prestato, in ogni momento e con la facilità con cui lo ha conferito, ai sensi dell'art. 17, par.1, lett. b) GDPR. Tuttavia, tale revoca non pregiudica la liceità del trattamento svolto sulla base del consenso precedentemente prestato e avrà come unico effetto la cessazione del trattamento dei dati personali dell'interessato per il futuro.

2. Categorie di Dati personali

Per le finalità di cui al punto n. 1 e per il tramite del modulo di iscrizione on line-compilabile potranno essere raccolte e, successivamente trattate, le seguenti categorie di dati personali e/o informazioni: dati personali anagrafici dell'autore, di eventuale/i coautore/i, genitori in caso di minori, informazioni relative alla propria biografia (es. dati relativi salute).

3. Modalità di Trattamento

Il trattamento dei dati personali è realizzato per mezzo delle operazioni indicate all'art. 4, par. 1, n. 2 GDPR come: raccolta, registrazione, organizzazione, conservazione, consultazione, elaborazione, modificazione, selezione, estrazione, raffronto, utilizzo, interconnessione, blocco, comunicazione, ecc..

I dati sono trattati dall'ISS solo con modalità, strumenti e procedure informatiche e manuali-cartacee, strettamente necessarie per realizzare le finalità descritte al punto n. 1.

Le informazioni raccolte potranno essere divulgate e/o comunicate attraverso pubblicazioni scientifiche, studi statistici, convegni scientifici, ecc., previa anonimizzazione e comunque esclusivamente in forma aggregata.

L'ISS predispone misure di sicurezza fisiche, tecniche e organizzative ai sensi dell'art. 32 GDPR per prevenire la perdita dei dati, usi illeciti o non corretti ed accessi non autorizzati (Data Breach).

4. Periodo di Conservazione

I dati personali verranno conservati per un periodo congeniale alla realizzazione delle finalità del Contest di cui al punto n. 1 delle presenti informazioni privacy.

L'ISS, previa anonimizzazione, può conservare illimitatamente le informazioni reperite a mezzo questionario a fini di studio e di ricerca, in quanto il dato anonimo, non più riconducibile all'interessato nemmeno in via indiretta, non può ritenersi più dato personale e quindi soggetto alla disciplina di cui al GDPR e al Codice Privacy.

5. Accesso ai dati personali

I dati potranno essere accessibili per le finalità di cui al punto n. 1 dai soli soggetti autorizzati (responsabile del progetto, ricercatori, collaboratori, ecc.) al trattamento dei dati personali nell'ambito del Contest Instagram "RARE REELS. PEGASO GOES DIGITAL", organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS.

Il Responsabile del Contest Instagram "RARE REELS. PEGASO GOES DIGITAL" è la dott.ssa Amalia Egle Gentile – health.humanities@iss.it.

6. Diritti dell'interessato

Il proprietario dei dati personali, nella sua qualità di interessato, dispone dei diritti di cui all'art. 15 GDPR e ss., più precisamente diritto di accesso, diritto di rettifica e aggiornamento, diritto di cancellazione diritto di limitazione di trattamento, diritto alla portabilità dei dati, diritto di opposizione, nonché il diritto di proporre reclamo all'Autorità Garante (art. 77 GDPR e 141 Codice Privacy, così come novellato dal D. Lgs. 101/2018).

7. Modalità di esercizio dei diritti

Il soggetto interessato potrà in qualsiasi momento esercitare i diritti inviando apposita comunicazione all'indirizzo PEC dell'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ con sede legale in viale Regina Elena n. 299 – 00161 Roma: protocollo.centrale@pec.iss.it.

8. Identità e dati di contatto del

Titolare del trattamento – ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

In persona del Presidente: Professor Rocco Bellantone

E-mail: presidenza@iss.it

PEC: protocollo.centrale@pec.iss.it

Tel.: 06 4990 1

DPO (RPD) – SCUDDO PRIVACY S.r.l.

In persona del Legale Rappresentante: Dott. Carlo Villanacci

E-mail: responsabile.protezionedati@iss.it

PEC: protocollo.centrale@pec.iss.it

RULES

Reels Contest "RARE REELS: Pegaso goes digital!" 2024



ART.1 CONTEST AND PARTNERS

The Istituto Superiore di Sanità, through the Health Humanities Laboratory of the National Centre for Rare Diseases (www.iss.it/health-humanities), in collaboration with UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare (www.uniamo.org), Agenzia Italiana per la Gioventù (agenziagioventu.gov.it), All Digital (all-digital.org) and the Creative Skills Week (www.creativeskillsweek.eu), promotes the Instagram Contest "RARE REELS: Pegaso goes digital!", which represents the evolution of the literary and artistic competition "Il Volo di Pegaso" ("The Flight of Pegasus"), promoted by the Istituto Superiore di Sanità, with the dual objective of providing expressive spaces for people with rare diseases, their families and health professionals involved and spreading knowledge of the complex world of rare diseases through multiple channels, consolidating the link between narration, in its various forms, and health promotion.

RARE DISEASES

Distinguished within a total number of 8000-9000 different pathological conditions, rare diseases are mainly genetic diseases with complex and complicated consequences on the clinical, therapeutic and psychosocial level. Present since birth or later in life, they require continuous and specialized assistance for their chronic and disabling course, as well as an articulated interdisciplinary and interprofessional integration that allows for a correct and timely diagnosis, an appropriate prevention program and an appropriate clinical and socio-assistance management of the disease.

ART.2 OBIETTIVO

"RARE REELS: Pegaso goes digital" is an Instagram Reels Contest (in Italian and English) that aims to **combine creativity and digital to promote knowledge of rare diseases among young people.**

ART.3 CRITERI DI AMMISSIONE

Participation is FREE and OPEN to CITIZENS, ITALIANS and FOREIGNERS, WITHOUT AGE LIMITS.

Each participant can compete with one or more REELS.

The reels in the competition must combine CREATIVITY and DIGITAL to tell young people about RARE DISEASES, leaving room for life experiences, reflections, and related thoughts.

ART.4 PARTICIPATION TERMS AND CONDITIONS

The official launch of the Contest is on September 18, 2024, during the Creative Skills Week in Amsterdam, and submissions of reels are open until February 9, 2025 (11:59 PM). Participants must:

- 1) **Create reels (short videos of 15-30 seconds) to raise awareness among young people about rare diseases.** For reels that use non-original music or images, adequate guarantees of compliance with copyright and/or SIAE or equivalent rights, if necessary, must be given. All candidate reels must be physically and intellectually owned by the person presenting them (it is the responsibility of the participant to confirm this ownership in the online registration, otherwise they will be excluded from the Contest);
- 2) **Upload the reels to their Instagram profile;**
- 3) **Use the hashtag #playrare and tag @healthhumanitieslab_ISS;**
- 4) **Register to participate in the Award Ceremony on February 20, 2025** at the Istituto Superiore di Sanità, Rome (in person or online), reading the privacy information and consenting to participation and data processing, at the link <https://bit.ly/iscrizioni20feb25> (those who are not registered by February 9, 2025, will be excluded).

ART.5 JURY, SELECTION METHODS, AND PRIZES

The JURY, composed of representatives from the partners, thematic areas, and the youth sector, will be announced before 02/20/25. If there are didactic and/or professional relationships between a competitor and a member of the jury (or have existed in the previous two years), the jury member will abstain from voting. SELECTION METHODS. The reels that meet all the requirements required as indicated in this Regulation will be evaluated and selected by the Jury in relation to originality, innovation, expressive capacity, communicative immediacy, technical level, and thematic relevance. The Jury, with a definitive and unappealable judgment, considering also the *engagement rate* (the ratio between the number of interactions - such as likes, comments, saves - and the number of video views), will identify the winners.

The winners will be announced and awarded during the celebrations for Rare Disease Day at the Istituto Superiore di Sanità (February 20, 2025 - Rome) with the following prizes:

- **1 day as a researcher at the Istituto Superiore di Sanità** [voucher covering travel expenses up to €300] [provided by Istituto Superiore di Sanità]
- **4 days at the Social Hackathon Umbria 2024** (SHU2024) promoted by EGINA (Italian member of All Digital), which will take place from July 3 to 6, 2025 in Bevagna (PG) [voucher covering travel expenses (up to €300), board, and lodging] [provided by ALL Digital, through EGINA]
- **1 cultural experience (concerts, theatrical performances, events) – UNIAMO Prize** [TicketOne voucher worth €250] [provided by UNIAMO]
- **AIG special prize**, the opportunity to take part in a European initiative organized by the Italian Agency for Youth. [organized by the Italian Agency for Youth] [provided by Agenzia Italiana per la Gioventù]
- **CSW special prize**, the opportunity to participate in the 2025 edition of the Creative Skills Week [organized by the Creative Skills Week network]

ART.6 PROPERTY AND COPYRIGHT

WITH PARTICIPATION IN THE CONTEST, THE AUTHORS OF THE REELS RETAIN OWNERSHIP, but ASSIGN TO THE ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ the RIGHT to USE the work (texts, images, and music) and its PRINTING and/or REPRODUCTION (by any means, format, and support including CD-ROMs, electronic media, internet services, or other formats that may become available in the future) for the purposes of RESEARCH, TRAINING, and COMMUNICATION activities.

The Istituto Superiore di Sanità reserves the right to reproduce, publish in print, multimedia, and online, and to exhibit/reproduce/perform the Contest Reels without the obligation to pay compensation to the Authors.

The Authors, by participating in the Contest, fully accept all the articles of this Notice. For any disputes, the Court of Rome has jurisdiction.



RELATED TO THE PARTICIPATION
TO THE INSTAGRAM CONTEST "RARE REELS. PEGASO GOES DIGITAL"

(In accordance with the EU Regulation 2016/679 (GDPR) and the Italian Privacy Code, as amended by Legislative Decree 101/2018)

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ (hereinafter "ISS"), registered office in viale Regina Elena n. 299 - 00161 Rome, C.F. 80211730587 - VAT number 03657731000 as Data Controller of the Instagram Contest "RARE REELS: Pegaso goes digital" organised by the National Centre for Rare Diseases, ISS, declares pursuant to art. 13 EU Regulation no. 679/2016 (hereinafter "GDPR") and to the Italian Privacy Code, as amended by the Legislative Decree 101/2018, that personal data will be collected and used for the following purposes:

1. Purposes and Legal Basis of the Treatment

Personal data will be collected by the ISS through the online registration form at <https://bit.ly/Iscrizioni20feb25> and will be processed exclusively for purposes related to the activities of the Laboratory of Health Humanities of the National Centre for Rare Diseases, ISS, including: research (e.g. thematic analysis of narrations); training (e.g. training courses for students, patients and healthcare professionals); scientific divulgation (e.g. publication of reels, authors biographies and works descriptions in e-documents/scientific journals, social media, awareness-raising events). ISS will also process the data referred to in point no. 2 only if necessary, for the realization of the competition and for scientific research/divulgation and training purposes.

The legal basis for the processing of personal data referred to in the point no. 2 of this privacy information is provided by the art. 6, par. 1, lett. a) GDPR, as "the data subject has given his explicit consent to the processing of such personal data for one or more specific purposes (...)".

The data subject has the right to withdraw his consent to participation, previously given, at any time and easily as they conferred and without undue delay, pursuant to art. 17, par.1, lett. b) GDPR.

However, this revocation does not affect the lawfulness of the processing carried out on the basis of the consent previously given and will have the sole effect of terminating the processing of the data subject's personal data for the future.

2. Categories of personal data

For the purposes referred to in point no. 1 and in the online registration form, the following categories of personal data and / or information may be collected and subsequently processed: personal identification information (name, email address, etc.) of author/co- author(s)/parents in case of minors, information related to one's biography (e.g. professional experiences).

3. Method of treatment

The processing of personal data is carried out by means of the operations indicated in art. 4, par. 1, no. 2 GDPR such as: collection, registration, organization, storage, consultation, processing, modification, selection, extraction, comparison, use, interconnection, blocking, communication, etc.

Data are processed by the ISS through IT, manual and paper methods, tools and procedures strictly needed to achieve the purposes described in point no. 1. The information collected may be disclosed and / or communicated through scientific publications, scientific conferences, etc., previously anonymised and only in aggregate form.

ISS provides physical, technical and organizational security measures pursuant to art. 32 GDPR, to prevent data loss, illicit or incorrect use and unauthorized access (Data Breach).

4. Retention Period

Personal data will be collected for a period of time that suited to the purposes of the competition referred to in point n. 1 of this privacy information. Only after appropriate anonymisation of the data, ISS can store the information obtained by questionnaire for studying and research purposes without limit, since the anonymous data, which can no longer be traced back to the data subject even indirectly, can no longer be considered as personal data and therefore subject to the discipline of the GDPR and the Privacy Code.

5. Access to personal data

The data may be accessible for the purposes referred to in point no. 1 only by authorized persons (e.g. responsible for the research project, researchers, collaborators) to the processing of personal data re the Instagram Contest "RARE REELS: Pegaso goes digital", organised by the National Centre Rare Diseases, ISS.

The scientific responsible of the Instagram Contest "RARE REELS. PEGASO GOES DIGITAL" is Dr Amalia Egle Gentile – health.humanities@iss.it.

6. Rights of the data subject

The data subject may exercise data protection rights referred to in art. 15 GDPR et seq. More precisely right to access, right to rectification and updating, right to erasure, right to restrict processing, right to data portability, right to object to processing, right to lodge a complaint to the Guarantor Authority (art. 77 GDPR and 141 Privacy Code, as amended by Legislative Decree 101/2018).

7. How to exercise your rights

The data subject may at any time exercise its rights by contacting the ISS at protocollo.centrale@pec.iss.it.

8. Identity and contact details of:

Data Controller – ISS

In the person of the President: Professor Rocco Bellantone

E-mail: presidenza@iss.it

PEC: protocollo.centrale@pec.iss.it

Tel: 06 49901

DPO (RPD) - SCUDO PRIVACY S.r.l.

In the person of the Legal Representative: Dr Carlo Villanacci

E-mail: responsabile.protezionedati@iss.it

PEC: protocollo.centrale@pec.iss.it