

FONDAZIONE



TELETHON RESEARCH PROJECTS

CALL FOR APPLICATIONS - 2020

General

Fondazione Telethon (in brief: Telethon) funds research projects in basic and clinical research ultimately aimed at finding therapies and accelerating diagnosis for genetic diseases.

The evaluation of projects is performed through a peer review process ISO9001:2015-certified.

For the present Call, only Applications for single-center proposals are admitted.

Applicants can apply with one research project only.

Applicants who applied to the Spring Seed Grant initiative or to the Telethon Rare Diseases and Covid-19 call can apply to the present call.

Researchers applying with any of Telethon's Research Institutes as Host Institution are not eligible.

The present call aims at funding research projects focused on rare genetic diseases, conducted by researchers working in Italian public or private non-profit research institutions. The projects duration can range **from 1 to 3 years**. Principal Investigator's salary coverage is not provided.

The call also includes the following awards:

- The **TELETHON CAREER AWARD** in support of young researchers proposing – as Lead Applicant - innovative projects in the field of rare genetic diseases and with the need of a salary coverage. This award is open to researchers with a minimum of 2 and a maximum of 7 years' experience since completion of the PhD (or specialization for medical degree). FT will provide salary coverage for the entire duration of the project, which is fixed for **3 years**.

- The **FONDAZIONE PISANA PER LA SCIENZA/FONDAZIONE TELETHON (FPS/FT)** award aimed at attracting researchers willing to join the scientific community of the Fondazione Pisana and proposing innovative projects **exclusively in the field of neurological and/or cardiovascular rare genetic diseases** (<http://www.fpscience.it/en/research-activities/5/>).

This award is open to researchers of all levels of seniority demonstrating the ability to formulate and conduct an independent research line in synergy with the scientific activities of FPS. FPS will provide salary coverage for the principal investigator for the entire duration of the project, which is fixed for **3 years**.

If more than one project will be positively evaluated, it will be for Fondazione Pisana per la Scienza to decide how many projects could be supported.

At completion of the Project, the researcher will be evaluated by the FPS internal Scientific Committee for possible recruitment within the FPS research staff.

For more information, you can contact Dr. Leopoldo Laricchia Robbio (Chief Operating Officer of Fondazione Pisana per la Scienza ONLUS, llaricchia@fpscience.it).

All the applications, irrespective of the type of award selected, will compete within the same peer review process.

SUBMISSION DEADLINES

Call opening: **June 30, 2020** – Forms available on the Telethon grants portal (<http://projects.telethon.it>).

Phase I: submission of a Letter of Intent (LoI)

LoI Deadline: **July 27, 2020 at 1:00 p.m.**

Phase II: Researchers, whose Letters of Intent will be positively evaluated by the Telethon Scientific Committee will be invited by **early September 2020** to submit the entire scientific project (Full Application).

Full Application Submission deadline: **end of October 2020**

The final evaluation of the Full Applications will take place by **mid-February 2021**.

Eligibility criteria

Eligible diseases

This call is in support of research projects focusing on **diseases of proven genetic origin**, of either monogenic or polygenic forms.

The **Fondazione Pisana per la Scienza/FT** award is in support only of projects in the field of neurological and/or cardiovascular rare genetic disease.

Non-Eligible diseases

- Cancer
- Multiple sclerosis
- Acquired immunodeficiency
- Amyotrophic lateral sclerosis (ALS). Note: funding opportunities for ALS are available through AriSLA (<http://www.arisla.org/>), a dedicated Foundation supported also by Telethon
- Multifactorial diseases (i.e. studies focused on the identification of genetic risk factors, e.g. single nucleotide polymorphisms or other predisposing variants).

In case of doubt, please contact the Telethon scientific staff at telethonscience@telethon.it.

Eligible Host Institutions

Only research proposals submitted by Investigators working either in public or private **Italian non-profit research Institutions** are eligible. Research proposals submitted by Investigators with Telethon Research Institutes as Host Institutions are not eligible.

Eligible Applicants

The holder of a previous Telethon research project (independently of his/her role in the project, i.e. PI/Coordinator or Partner), may apply **only if the previous grant is completed or is in its last administrative year** (i.e. the administrative report of the penultimate year of funding has already been submitted to the Telethon Grant Office). This applies also for DTI scientists.

In order to be eligible for funding, all Applicants must prove to be **scientifically independent**; an Independence statement will have to be provided within the Full Application.

A **dual appointment** in a foreign Institution is allowed only if it does not impinge on the effective conduct of the Telethon research project.

The **Host Institution** will have to validate the Full Application, within the online platform before submission, declaring that the Principal Investigator is authorized to submit such Application on its behalf. By validating the Full Application submission, the Host Institution shall undertake to respect any and all conditions under this Call for Application and discharges Telethon from any liability related to any breach of said conditions by the Applicant and/or by the Host Institution itself.

No preliminary validation by the Host Institution is required for the Letter of Intent Submission.

The **TELETHON CAREER AWARD** is open to researchers with a minimum of 2 and a maximum of 7 years' experience since completion of the PhD (or specialization for medical degree).

PhD obtained from January 1, 2013 to December 31, 2017 (included).

The eligibility period can be extended in the following cases (provided they occurred before the opening of the call, *i.e.* 30/06/2020):

- Maternity leave: 18 months extension for each child born before or after obtaining the PhD (documentation required in case of funding)
- Paternity leave: extension equal to the period of parental leave used for each child born before or after obtaining the PhD (documentation required in case of funding)
- Illness: extension equal to the leave of absence of the researcher, valid for each disease event that occurred after the date of achievement of the PhD (documentation required in case of funding)
- Clinical training: extension equal to the period of training received by the researcher after obtaining the appropriate qualification and up to a maximum of 4 years (documentation required in case of funding)

The **FONDAZIONE PISANA PER LA SCIENZA** award is open to researchers of all levels of seniority demonstrating the ability to formulate and conduct an independent research line in synergy with the scientific activities of FPS. FPS would like to attract and retain talented researchers to strengthen the FPS research team and promote innovation in biomedical research. **The Host Institution must be Fondazione Pisana per la Scienza ONLUS.**

Researchers are invited to submit cutting-edge research proposals focused on rare genetic diseases in synergy with the FPS research lines in Neuroscience and Cardiovascular diseases. In view of the purpose of the program, it is essential that researchers have the ability to formulate and conduct an independent research line, which must fall in one of above-mentioned FPS strategic areas. Funded applicants will have the opportunity to pursue their scientific vision, manage the research funding awarded, and have access to the state-of-the-art technology platforms available at FPS (see www.fpscience.it).

Revised Applications

A research project can be re-submitted only once during the year immediately after the first submission. To the present call (GGP20) only projects of an unsuccessful New 2019 Application (GGP19) can be resubmitted.

When submitting a Revised Application, the Applicant will have to complete the Cover Letter form within the Full Application including rebuttal to the reviewers' comments.

Project duration

The duration of the proposed project can range from **1 to 3 years** for the General Grant and has to be **3 years** for the Telethon Career and the FPS/FT Awards.

Budget

A maximum of 80,000 €/year for research expenses is allowed for all the different funding opportunities.

The Lead Applicant salary coverage request is not allowed except for:

Career Award: FT will provide salary coverage for the 3 years project, for an amount of maximum **40,000 €/year**.

Fondazione Pisana per la Scienza/FT award: FPS will provide salary coverage for the Lead Applicant for the 3 years project. Salary will be established based on the seniority of the researcher, in due time, once the project will be selected for funding

Awards are contingent upon the availability of funds.

Telethon wishes to remind Applicants and their Institutions that funds are raised through many small individual donations. Telethon therefore bears a special responsibility to oversee an appropriate allocation of funds.

Application details and requirements

Applications must be prepared according to the specific guidelines (LoI Guidelines and Full Application Guidelines), which are an integral part of this Call.

LoI guidelines can be found at the link: <https://back.telethon.it/uploads/2020/06/Guidelines-for-Telethon-Research-Projects-Letter-of-Intent-2020.pdf>

Full Application guidelines will be available in due time upon LoI Peer Review.

A sample .pdf version of the LOI Application can be downloaded at this link: https://back.telethon.it/uploads/2020/06/LOI_sample_Application.pdf

Specific Requirements for the Full Application:

- It is mandatory that the Full Application be validated by the Applicant's Host Institution
- Any external appointment at a foreign Institution must be clearly indicated in the Host Institution section and the relevant box must be ticked by the Host Institution delegate when validating the Full Application Submission
- All studies using biological material of human origin and/or involving human subjects must comply with the relevant Italian laws
- All studies employing vertebrate animals must comply with the relevant Italian laws and adhere to Telethon's policy.

THE EVALUATION PROCESS

Applications that are incomplete, do not comply with the requirements stated in this Call for Applications and pertinent Guidelines will not be accepted.

Procedure

All Telethon staff and reviewers involved in the evaluation of Applications are bound by strict confidentiality and conflict of interest rules defined by Telethon.

All accepted LoI and Full Applications will be reviewed by the Telethon Scientific Committee (<https://www.telethon.it/en/what-we-do/research-management/scientific-committee/>), an international panel of experts.

Revised Applications will be assigned to the reviewers who evaluated the previous version, if deemed appropriate, and depending on their availability.

Grants will be awarded on a competitive basis.

The Peer Review process entails two separate and consecutive phases: LoIs first followed by Full Application Review.

Phase I -Letter of Intent

Letters of Intent, consisting of **General Information, Overall description of the Research Project, Brief Bio sketch** and description of the **Applicant** and his/her **up to 10 top project-related publications** will be made available to the Telethon Scientific Committee members for the Phase I evaluation. All LoIs, without exception, will be ranked based on scientific competitiveness and up to 100 of the top ranking projects will undergo Full review.

LoI Deadline: **July 27, 2020 at 1:00 p.m.**

Phase II - Full Application

Researchers whose Letters of Intent will be positively evaluated will be invited by **mid-September, 2020** to submit the entire scientific project (**Full Application**).

In this phase II, the **Full Application** will be evaluated by the Scientific Committee members (panel members) and by appropriate international external reviewers, if deemed necessary.

Full Application Submission deadline: end **October 2020**

Reviewers will be asked to separately evaluate the proposals on the following two aspects:

A) Scientific merit (is the proposed research excellent?) – the following parameters will be evaluated:

- Link to the genetic disease
- Significance
- Innovation
- Appropriateness of design and methods
- Preliminary results
- Feasibility
- Safety
- Qualification and research experience of the Applicant in the field (*)

(*) Fondazione Telethon does not apply assessment of Candidate's CV based on journal-based metrics, such as Journal Impact Factors, H index. Fondazione Telethon signed and endorses the San Francisco Declaration on Research Assessment (DORA, <https://sfedora.org/read/>).

B) Impact on patients (how close to therapeutic development or to any other potential impact on patients are the proposed studies?).

External reviewers may be contacted to provide a written critique and an overall recommendation to the relevant Telethon Scientific Committee reviewers. Panel members will separately score the Scientific Merit and the Impact on Patients. The two scores will contribute to the final score of the project with a weight of 90 and 10 percent, respectively.

The top scoring proposals will be discussed by the Scientific Committee during the Plenary Review Meeting and all Committee members will provide final scores based on the two aforementioned parameters.

The Scientific Committee will also review the budget, which may be reduced with respect to the original request. In particular, care will be taken to avoid overlapping funding of scientific activities already supported by other Applicant's grants, which must be accurately described in the appropriate section of the online Application.

Study Section and award notification

The awarding of funds will be discussed during the Study section, to be held by **mid-February 2021**.

Applicants whose Application underwent full review will be notified of its outcome by email; at the same time, the Telethon Administration Office will communicate to all successful Applicants the administrative details and instructions to activate the approved grants. All Applicants will be given access to the Telethon Review Report online from **end February 2021**.

TELETHON POLICIES AND RULES

Telethon, as a member of the International Research Disease Consortium ([IRDiRC](#)), endorses and applies [IRDiRC's Policies and Guidelines](#), which "emphasize the collaboration in rare diseases research, the involvement of patients and their representatives in all relevant aspects of research, as well as the sharing of data and resources."

In addition, all Telethon Applicants and Grantees are bound to comply with the policies reported below.

Safeguard of research integrity

Research integrity (RI) is the basis of responsible conduct of research (RCR); the standard principles of RI – *reliability, honesty, respect, accountability* - are shared within the international scientific community, as laid out by [the European Code of Conduct for Research Integrity](#).

Telethon is fully committed to preserving and promoting the RCR within the Telethon-funded research community, to ensure and strengthen high-quality research and to maintain public trust in its research enterprise.

Applicants, Grantees and all research personnel (investigators, trainees, administrators and staff) related to any Telethon Application or Telethon project must strictly adhere to the highest standards of good research practices, which embrace the following contexts: *research environment, training, supervision and mentoring, research procedures, safeguards, data practices and management, collaborative working, publication and dissemination, reviewing, evaluating and editing*.

Potential research misconduct will result in Telethon issuing a formal notification to the Investigator's Host Institution, which should then respond according to its own policy for handling allegations of research misconduct.

In particular, Telethon expects that organisations where the Telethon-funded scientists work:

- have policies, structures and training in place that enable students and researchers to understand and adopt good research practices
- have formal, written policies for preventing and dealing with scientific misconduct, conventionally defined as *fabrication, falsification, or plagiarism* but including other unacceptable practices, including, but not limited to, manipulating authorship, 'self-plagiarism', withholding research results, misrepresenting research achievements, and misusing seniority to encourage violations of research integrity.
- Please see FT guidelines on Research Integrity at the following link: <https://www.telethon.it/en/about-us/official-positions/responsible-conduct-of-research-rcr-and-research-integrity-ri>.

Awarding of research funds

Awarded funds must be spent to accomplish the research for which they have been approved. Telethon requires that the funds be used effectively and economically, and that the expenses be essential for the research for which the funds were awarded.

No funds will be awarded by Telethon to any Host Institution, until both parties have signed a specific agreement according to art. 3 of the D.P.R. 20th March 2003, n. 135.

Fondazione Telethon will perform a Direct Management of funds at no additional costs on the basis of a contract conferring a mandate without representation and Fondazione Telethon will be appointed as data processor by the Host Institution. Exceptionally, and for valid and justified reasons, the Host Institution can ask Fondazione Telethon the possibility to manage itself exclusively the funds for personnel and overheads (External Management).

Telethon reserves the right to ask for a copy of the statute of the Host Institution and of the latest available balance sheet, as well as the acknowledgement of the legal status for all the Investigators working for non-profit private organisations; equally, it can request updates of the statute and of the balance sheet in the case of Investigators working for non-profit organisations that have already benefited from Telethon funds in the past. Telethon reserves the right to evaluate the compatibility of the statutory guidelines of the private institutions on a case by case basis, with the aim of ensuring social benefit and of the financial reliability in order, if necessary, to dictate the conditions for the assignment/payment of the contribution.

Telethon reserves the right to site visit the Host Institution before releasing any funds and at any time afterwards, during the grant period.

The release of funds is subject to the submission of all required documentation, as specified in the present Call for Applications and in Management Rules Document.

In case of two- or three-year awards, recipients must provide a detailed yearly administrative report in order to obtain the subsequent year's payment.

Fifty percent of the final year's budget will be reimbursed upon completion of the project, submission of the final scientific report and approval of the administrative report demonstrating that all granted funds have been spent.

Telethon reserves the right to cancel payments whenever a conflict arises regarding the stipulations contained in this Call for Applications, or stipulations specifically made by Telethon to the Host Institution and/or Investigator.

Publications, data sharing and final scientific reports

All Grantees are required to:

- acknowledge Telethon in all **publications** arising from the project by specifying the **project number** in the Acknowledgements/Funder section and send the relative PDF file to papers@telethon.it
- be compliant with the Telethon **Open Access Policy** (<https://www.telethon.it/en/what-we-do/support-of-research-and-patients/support-to-research/open-access/>);
- deposit **data** generated from research projects, including source data, in appropriate open or controlled access public databases
- be compliant with the European General Data Protection Regulation no. 679/2016 as well as with any other applicable local law
- submit a **Final Scientific Report** at the end of the project.

Development of Telethon funded research results

Telethon has the goal to translate research results into therapies and diagnostic tools available to patients and recognizes that this can be achieved through the activation of industrial collaborations and partnerships that may accomplish the development, manufacturing and distribution of therapies and diagnostics.

Telethon requests that full ownership of the intellectual property rights arising from Telethon-funded research vest in the Host Institutions, **and the Host Institutions undertake all the steps required to ensure adequate protection, promotion and opportunities of development of such intellectual property rights.**

Accordingly, all Telethon Grantees are required to ensure that the patentable results arising from Telethon-funded research projects are duly protected through the interaction and cooperation with their Host Institutions' Technology Transfer Office before any disclosure of said results, as this may facilitate the full realization of their translational potential. In light of the above, the Grantee expressly undertakes to communicate manuscripts and abstracts to the Technology Transfer Office (or other relevant office) of the Host Institution before submission for publication, to allow the necessary assessments on patentability and activities for protection through patent application filing or other intellectual property rights.

Grantees and/or their Host Institutions must promptly inform Telethon via written communication of any new patent filings and execution of agreements with for-profit entities related to Telethon's funded research. Moreover, **Host Institutions must promptly inform Telethon via written communication if they intend to abandon** a pending/granted patent related to the Telethon-funded project or its exploitation.

Telethon offers advice and assistance regarding intellectual property issues and technology transfer activities through the Telethon Business Development Office to those Grantees and Host Institutions that cannot take advantage of a Technology Transfer Office or to those Technology Transfer Offices that do not have expertise in the field of rare diseases. For further information, please contact the Telethon Business Development Office at: tto@telethon.it.

On a case by case basis and at terms and conditions to be mutually agreed between Telethon and the Host Institution, Telethon reserves the right to obtain an exclusive mandate to promote and negotiate the exploitation of the results of Telethon-funded research projects with third parties.

Privacy of personal data

Telethon and the Host Institution will be considered as being autonomous data controllers of the personal data to be processed under the Application.

The Host Institution is allowed to indicate the personal data of the Applicant as well as of any other researcher involved in the Application (Key Personnel and Collaborator not actively involved in the research project), on the condition that the Host Institution: (i) has provided the involved researchers with the attached information (Appendix 1) (ii) has thereby gathered the relevant consents; and (iii) will validate the Application ensuring that the above conditions have been respected.

Telethon shall, at any time, have the right to examine such documents (information to data subjects and declaration of consent) at the Host Institution location. The Host Institution shall deliver any document, according to Telethon's request.

June 30, 2020

FONDAZIONE TELETHON

THE ATTACHED APPENDIX HAS BEEN LEFT IN ITALIAN LANGUAGE TO BE USED BY HOST INSTITUTION AND APPLICANTS IN ITALY**APPENDIX 1 - INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI**

La Fondazione Telethon, al fine di perseguire la sua principale finalità istituzionale volta a promuovere, sostenere e realizzare, sulla base del parere della apposita Commissione Medico Scientifica, le attività di ricerca medico-scientifica finalizzate alla cura delle patologie neuromuscolari e delle malattie genetiche anche di natura oncologica, si avvale della Piattaforma denominata "Tetra" (d'ora innanzi "Piattaforma") nell'ambito delle fasi del processo di finanziamento di seguito descritte:

a) Applicazione - Partecipazione ai bandi

La Piattaforma è preordinata a consentire agli Enti interessati ad accedere a finanziamenti alla ricerca, di farne richiesta, per tramite di ricercatori ad essi afferenti (detti ricercatori sono definiti "**Applicants**"), in attuazione delle specifiche contenute nel relativo bando di ricerca e nelle linee guida pubblicati dalla Fondazione Telethon.

b) Valutazione

La presentazione dei progetti da parte degli Applicants consente l'attivazione del processo di selezione e revisione dei progetti da parte di ricercatori designati dalla Fondazione Telethon come membri della Commissione Medico Scientifica o anche individuati ad hoc per la specificità del progetto (detti ricercatori sono definiti "Revisori"). Detto processo di valutazione avverrà direttamente nell'ambito della Piattaforma attraverso la quale i revisori accederanno ai progetti presentati per la richiesta di finanziamento

Il processo di selezione e revisione eseguito dai revisori è volto a selezionare da un punto di vista scientifico i progetti meritevoli di finanziamento.

c) Finanziamento

Il finanziamento sarà assegnato dalla Fondazione Telethon, fino a capienza dei fondi, all'Ente in forza di un contratto di finanziamento sottoscritto tra le Parti e gestito in formato cartaceo al di fuori della Piattaforma. A seguito del finanziamento gli Applicants acquistano la denominazione di "Finanziati".

Il finanziamento sarà gestito dalla Fondazione Telethon in forza di mandato senza rappresentanza che l'Ente conferisce alla stessa contestualmente all'accettazione del finanziamento. La Fondazione Telethon si riserva la discrezionalità di consentire che la gestione del finanziamento avvenga direttamente da parte dell'Ente.

d) Reportistica

La rendicontazione amministrativa del finanziamento assegnato, nonché il report scientifico finale delle attività condotte dal ricercatore presso l'Ente, saranno eseguiti dai Finanziati attraverso la Piattaforma secondo le modalità indicate dalla Fondazione Telethon nel contratto di finanziamento. Entrambe si assumono eseguite dall'Ente, sebbene per tramite del Finanziato, il quale si fa garante a tal fine nei confronti della Fondazione Telethon, con tutti gli effetti di legge.

Da tutto quanto premesso, ne deriva che la Fondazione Telethon, nell'ambito del processo di finanziamento, eseguito anche per tramite della Piattaforma, tratterà, tra gli altri, i dati personali dei seguenti soggetti:

- **Applicants**
- **Finanziati**

di seguito denominati congiuntamente "Utenti".

La Fondazione Telethon al fine di garantire un trattamento corretto e trasparente dei dati personali degli Utenti rende l'informativa che segue, secondo le previsioni di cui all'art. 13 del Regolamento europeo n.679/2016.

A) Identità e dati di contatto del Titolare e del Data Protection Officer

Il Titolare del trattamento dei dati connessi alla richiesta di finanziamento è identificato nella Fondazione Telethon, con sede in Roma, alla Via Varese n.16/B, nella persona della Delegata Dott.ssa Francesca Pasinelli, giusta delibera CdA del 7 febbraio 2013 (d'ora innanzi "Titolare del Trattamento" o "Titolare").

Il DPO è identificato nella persona dell'Avvocato Michela Maggi reperibile presso i seguenti contatti: Piazza del Liberty N. Civico 8, Città: Milano Cap: 20121 Provincia: MI, Telefono: 0249450269; Fax: 0247977003; sito: www.maggilegal.it, Email mmaggi@maggilegal.it Pec: michela.maggi@milano.pecavvocati.it.

B) Finalità e Base giuridica del trattamento

Il Titolare del Trattamento informa che i dati degli Utenti saranno trattati per finalità diverse a seconda se siano:

- i) Applicants
- ii) Finanziati

- i) APPLICANTS

I dati degli Applicants saranno trattati per le seguenti finalità:

- 1) consentire al Titolare il perfezionamento della registrazione ed eventuali e successivi accessi alla Piattaforma;
- 2) consentire al Titolare la valutazione del progetto di ricerca da finanziare da parte dei Revisori;
- 3) archiviare i dati strettamente necessari ai fini di una successiva selezione degli Applicants per futuri progetti, allo scopo di rendere proficuo il processo di valutazione della ricerca scientifica.

La base giuridica del trattamento relativo alle finalità di cui ai nn. 1 e 2 è costituita dalla necessità di esecuzione del contratto o di attività precontrattuali, nonché dal legittimo interesse del Titolare di operare in funzione della finalizzazione dell'eventuale contratto di finanziamento fra l'Ente e il Titolare (Art.6 comma 1 lett. b ed f del REG.EU n. 679/2016).

La base giuridica del trattamento relativo alle finalità di cui al n. 3 è costituita dal consenso (Art.6 comma 1 lett. a del REG.EU n. 679/2016).

- ii) FINANZIATI

I dati dei Finanziati saranno trattati per le seguenti finalità:

- 1) consentire al Titolare il perfezionamento della registrazione ed eventuali e successivi accessi alla Piattaforma.
- 2) consentire la gestione amministrativa del finanziamento - di cui alla lett. c delle premesse (a titolo esemplificativo e non esaustivo: gestione ordini di acquisto e fornitura di prodotti e servizi, elaborazione pagamenti; elaborazione dei report amministrativi) - ovvero la verifica della gestione del finanziamento laddove il Titolare acconsenta che essa avvenga direttamente da parte dell'Ente;
- 3) consentire al Titolare la valutazione del report scientifico finale di cui alla lett. d delle premesse;
- 4) consentire al Titolare la diffusione dei dati personali dei finanziati attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici promossi dal Titolare;
- 5) archiviare i dati strettamente necessari ai fini di una successiva selezione dei Finanziati per futuri progetti, allo scopo di rendere proficuo il processo di valutazione della ricerca scientifica.

La base giuridica del trattamento relativo alle finalità di cui ai nn. 1,2 e 3 è costituita dalla necessità oltre che dal legittimo interesse del Titolare di dare esecuzione al contratto di finanziamento (Art.6 comma 1 lett. b ed f del REG.EU n. 679/2016).

La base giuridica del trattamento relativo alle finalità di cui ai nn. 4 e 5 è costituita dal consenso (Art.6 comma 1 lett. a del REG.EU n. 679/2016).

I dati personali saranno trattati in formato digitale e saranno custoditi nella Piattaforma con facoltà del Titolare di esportare alcuni dati o report per archivarli in un data base di proprietà del Titolare ovvero detenuto dallo stesso a fronte di licenza d'uso concessa da soggetti terzi.

C) Destinatari o categorie di destinatari ed ambiti di diffusione dei dati personali.

I dati personali degli Utenti non saranno diffusi – ad eccezione dei dati dei Finanziati (par. B. II N.4 Finalità e Base giuridica del trattamento), ma potranno essere comunicati: **i)** al personale aziendale del Titolare, con particolare riferimento ai dipendenti e collaboratori che si occupano delle specifiche attività nell'ambito delle quali viene operato il trattamento dei dati che sia stato autorizzato al trattamento sotto l'autorità diretta del Titolare ai sensi dell'articolo 2-quaterdecies D.lgs. 101/2018 nonché **ii)** a soggetti terzi che si occupano dello sviluppo e manutenzione degli strumenti informatici o che forniscano prestazioni o servizi strumentali alle finalità specificatamente indicate (a titolo meramente esemplificativo società che gestiscono e/o partecipano alla gestione e/o alla manutenzione della Piattaforma). I soggetti terzi a cui potranno essere comunicati i dati opereranno in forza di specifiche clausole di riservatezza ovvero, ove necessario, di specifiche nomine a Responsabili del trattamento dei dati personali, con facoltà di nominare di volta in volta sub Responsabili in conformità con la normativa suddetta a tutela della riservatezza dei dati acquisiti dal Titolare.

I dati personali degli Applicants saranno inoltre comunicati ai Revisori, che potranno essere ubicati all'estero in Paesi terzi rispetto all'Unione Europea, per consentire al Titolare la valutazione del progetto di ricerca dagli stessi presentato: i Revisori tratteranno tali dati in qualità di responsabili o persone autorizzate al trattamento.

Il Titolare informa altresì che i dati personali degli Utenti potranno essere comunicati a soggetti terzi incaricati di svolgere attività di consulenza fiscale/legale o di revisione contabile per le quali acquisiranno i dati quali autonomi titolari del trattamento.

D) Periodo di trattamento

Il Titolare informa che i dati personali degli Utenti trattati per le finalità amministrative di cui al paragrafo B), ii) n. 2 saranno conservati, per la durata di 10 anni decorrenti dalla chiusura del progetto finanziato.

I dati degli Utenti trattati per le ulteriori finalità di cui al paragrafo B) saranno conservati per il tempo strettamente necessario a favorire processi di valutazione e di selezione degli Utenti proficui per la ricerca scientifica, comunque previa adozione di garanzie adeguate per i diritti e le libertà degli Utenti stessi.

Inoltre, il Titolare precisa che verrà eseguita periodicamente una verifica di obsolescenza onde procedere alla immediata cancellazione dei dati, nel caso in cui si accerti la sopravvenuta non necessità del trattamento, fermo ogni altro diritto degli Utenti ai sensi del successivo paragrafo E).

E) Diritti degli Utenti

In relazione al trattamento dei dati suindicato, gli Utenti potranno esercitare i diritti richiamati nell'art. 13 **REG.EU n. 679/2016** come meglio espressi negli artt. 15-16-17-18-20-21 e 22 **REG.EU n. 679/2016** e nello specifico avranno diritto di:

- 1) ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che li riguardano;
- 2) chiedere al Titolare del trattamento l'accesso ai dati personali, oltre al diritto alla portabilità dei dati;
- 3) ottenere l'aggiornamento e la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;
- 4) opporsi, in tutto o in parte per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta;
- 5) ottenere la cancellazione e la trasformazione in forma anonima o il blocco 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 successivamente trattati;
- 6) revocare il consenso (per i soli trattamenti per cui è prevista la base giuridica del consenso) in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basato sul consenso prestato prima della revoca;
- 7) proporre reclamo a un'autorità di controllo.

F) Natura comunicazione dati personali e conseguenze del rifiuto

L'eventuale rifiuto e/o il conferimento di informazioni inesatte e/o incomplete relativamente ai dati personali trattati in ragione di basi giuridiche diverse dal consenso renderà impossibile il perseguimento delle corrispondenti finalità ovvero la esecuzione di attività precontrattuali e contrattuali.

Il conferimento dei dati prestati in relazione al trattamento per il quale è richiesto il consenso è facoltativo e ove il consenso fosse negato, non sarà possibile utilizzare i dati per i processi di selezione e valutazione dei progetti presentati ovvero per le finalità di diffusione e comunicazione sopra specificate.

G) Trasferimento dei dati

I dati personali sono conservati in data center ubicato nel Regno Unito, attualmente annoverato tra i Paesi facenti parte dell'UE, ove permarranno anche all'indomani dell'uscita del predetto Paese dall'UE, presumendo che la Commissione Europea, posta la particolarità della circostanza, adotti una decisione di adeguatezza di cui all'art. 45 REG. UE 679/2016.

I dati potrebbero essere trasferiti a Revisori ubicati in Paesi terzi rispetto all'Unione Europea e che non hanno ricevuto una decisione di adeguatezza da parte della Commissione Europea circa il trattamento dei dati personali, con l'osservanza di garanzie adeguate per la tutela dei dati stessi.

Roma li, 25 maggio 2018

Francesca Pasinelli

Direttore Generale Fondazione Telethon

n.q. di Delegata dal Titolare del Trattamento dei dati

Dopo aver preso visione dell'informativa gli UTENTI liberamente dichiarano di:

Dare il consenso

Non dare il consenso

al trattamento a fini di archiviazione di dati per una successiva selezione degli Applicants per futuri progetti, allo scopo di rendere proficuo il processo di valutazione della ricerca scientifica.

Dare il consenso

Non dare il consenso

al trasferimento all'estero anche in Paesi terzi rispetto all'Unione Europea

Data e firma

GIA' FINANZIATI/IN CASO DI FINANZIAMENTO

Dopo aver preso visione dell'informativa il Finanziato liberamente dichiara di

Dare il consenso

Non dare il consenso

al trattamento di diffusione dei dati personali attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici promossi dal Titolare.

Data e firma
