



FONDAZIONE



## Call for Applications FOP (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva) seed grant

### RESEARCH PROPOSAL

#### Premises

**Associazione F.O.P. Italia (Fibrodysplasia Ossificante Progressiva) ODV** (Associazione) and **Fondazione Telethon** (Telethon) agreed to collaborate to support seed research projects that will be carried out over a short period of time (1 year maximum) and with limited resources (maximum budget request allowed 50,000 Euro - only single centre projects admitted) focused on " Fibrodysplasia Ossificans Progressiva " based on the following premises:

a. Associazione **F.O.P. Italia ODV** is a non-profit organization aiming at: (i) providing help and support to individuals suffering from Fibrodysplasia Ossificans Progressiva and their families, in order to improve their social condition and promote their integration and inclusion within the community; (ii) actively contributing to the improvement of the existing information assets in Italy regarding the essential needs and supports for patients with Fibrodysplasia Ossificans Progressiva and their families by informing them about the possibilities of treatment, therapies, places of assistance and first aid; and (iii) promoting and supporting scientific research; (iiii) providing information on services, organization and function within health facilities; (iiiii) promoting and protecting the civil rights of patients with Fibrodysplasia Ossificans Progressiva.

b. Telethon is a non-profit organization recognized by the Ministry Education, Universities and Research, which deals mainly with:

(i) fund raising and allocation of funds to research projects on rare genetic diseases rigorously evaluated and approved by an independent and international scientific committee through a peer-review process, that provides an evaluation based on scientific merit; specifically, Telethon has implemented and maintains a quality management system compliant with the UNI EN ISO 9001:2015 for some activities, including initial and final evaluation, selection and scientific and administrative monitoring of funded research projects;

(ii) management of research funds assigned to no profit external Institutions (universities, hospitals and other research institutes);

c. Associazione has expressed to Telethon a primary interest towards the strictness of its evaluation method and towards the ability of its scientific committee to select and evaluate excellent research projects. Associazione recognizes that Telethon's process leads to the identification of those projects that are actually worthy to receive funding, thus allowing optimization of the financial commitment on the research portfolio;

d. Associazione has expressed to Telethon the interest in a joint collaboration, in which: (i) Telethon is entrusted with the evaluation process of the submitted projects, with the administrative management of the funding and with the monitoring of scientific results, and (ii) Associazione is entrusted with the dissemination of the scientific results generated;

e. Telethon has agreed to: prepare the call, manage the evaluation process of the research projects, and perform the post-award administrative management and scientific monitoring;

**Therefore, Associazione and Telethon agreed to collaborate in synergy and joining the respective resources to support the scientific progress in favor of Fibrodysplasia Ossificans Progressiva.**

Associazione irrevocably appoints and establishes its special prosecutor as Telethon, so that, in the name/instead of the account and interest of the Associazione, Telethon can activate the financing for the Project.

### **Eligibility criteria**

**Eligible diseases.** This call is in support of research seed projects focusing only and exclusively on **Fibrodysplasia Ossificans Progressiva** with the aim to test new hypothesis and generate preliminary data focused on understanding pathogenic mechanisms of **Fibrodysplasia Ossificans Progressiva** and pave the road for the development of new therapeutic approaches.

**Eligible host institutions.** Only research proposals submitted by Investigators working either in public or private Italian non-profit research Institutions, within and outside Telethon Funded Research Institutes, are eligible.

**Eligible applicants.** Applicants must hold a bachelor in Science (better with a PhD), MD or similar degrees. **Past experience on Fibrodysplasia Ossificans Progressiva is not required.** 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 declares that the Principal Investigator is authorized to submit the Application on its behalf. By signing the Host Institution Agreement (which will be uploaded with the Application) 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. Applicants with active projects funded by Fondazione Telethon can apply, but can **submit only one project** within the [Spring Seed Grant initiative](#).

### Project duration

The duration of the proposed project cannot exceed 12 months.

### Project description

Proposals should address key outstanding questions and have the potential to lead to a change in the current paradigm or conventional wisdom and/or lead to a ground-breaking discovery in Fibrodysplasia Ossificans Progressiva.

**Preliminary results are not required** but the underlying premise, goal, or hypothesis must be plausible and testable and the proposal must be focused with a well-defined goal that is achievable within the timeframe of the award.

### Budget

**Maximum of 50,000 € is allowed.**

The budget can cover the following expenses: salary, consumables and – when requested by the Host Institution - overhead (max allowed 5%).

Budget allocated to each item does not need to be pre-specified in the application but the expenses report is required at project closure and only project-related expenses will be approved.

Telethon wishes to remind Applicants and their Institutions that budget availability has made been possible through many small individual donations. Telethon therefore bears a special responsibility to oversee an appropriate allocation of funds.

### Application details and forms

Application forms will be available by **March 30, 2021** on the Telethon grants portal (<http://projects.telethon.it>).

Applications must be submitted by **April 30, 2021 at 1:00 PM (CEST)**.

Applicants are requested to register and insert the *Title, Research type, Research step, Name and code of the disease* of the proposed project by **April 9, 2021**.

Applications must be prepared according to the [specific guidelines](#), which are an integral part of this Call.

A sample .pdf version of the Application can be downloaded at this link:

[https://back.telethon.it/uploads/2021/03/Sample\\_PDF\\_Seed\\_Grant\\_2021.pdf](https://back.telethon.it/uploads/2021/03/Sample_PDF_Seed_Grant_2021.pdf)

**Specific Requirements** (please refer to the Guidelines and to the specific Application Forms):

- It is mandatory that the Application is approved by the Applicant's Host Institution.

- Any external appointment at a foreign institution must be clearly indicated in the Host Institution section and in the related “Host Institution Agreement” document.

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

- 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.

Please be aware that receipt of all the above-mentioned Approval Documentation by Telethon is **mandatory** for project activation and release of funds.

### The evaluation procedure

All submitted applications will be first verified by Telethon for administrative purposes and relevance. Telethon will select an *ad hoc* panel of expert reviewers which will evaluate the scientific merit of all applications accepted by Telethon.

**Only one project will be awarded on a competitive basis.**

Panel experts will be asked to evaluate the proposals on the following aspects ([see guidelines](#)):

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

- Link to genetic disease
- Significance
- Originality of science
- Appropriateness of design and methods
- Preliminary results- if ANY
- Feasibility
- Qualification and research experience of the Applicant (\*)

Preliminary results are optional and as such do not represent an evaluation criteria.

(\*) 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, <http://am.ascb.org/dora/>).

B) Potential of the proposed project

- Project’s added value for knowledge advancement, research continuation and follow-through studies;
- Potential of the proposed project to make progress towards therapy.

The review process will culminate in a plenary scientific review meeting (expected date by **mid July 2021**) and results will be communicated by Telethon and Associazione by the **end of July 2021**.

All Applicants will have access to the online review report by **August 5, 2021**.

If the Application is successful, Telethon will communicate the administrative details and instructions to activate the grant.

**PLEASE BE AWARE THAT submitted Applications that are incomplete, lack any of the mandatory documents or do not comply with the requirements stated in this Call for Applications and pertinent Guidelines will not be accepted.**

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

## **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 Telethon 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. The funds have to be used effectively and economically and the expenses have to be essential for the research for which they 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.

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 organizations; equally, Telethon can request updates of the statute and of the balance sheet in the case of Investigators working for non-profit organizations 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 funds will be released in 2 tranches:**

- fifty percent after the submission of all required documentation, as specified in the present Call for Applications and as requested by the Administrative Office;
- the remaining fifty percent 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. Should there be any unspent residue, only the portion actually spent will be reimbursed.

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 Fondazione Telethon to the Host Institution and/or Investigator.

### **Publications, data sharing and final scientific reports**

The Grantee is required to:

1. acknowledge Associazione and Telethon in all publications arising from the project (also specifying the **project number** in the Acknowledgements/Funder section) and send the relative PDF file to [papers@telethon.it](mailto:papers@telethon.it);
2. 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/>);
3. deposit **data** generated from the research project, including source data, in appropriate open or controlled access public databases;
4. be compliant with the European General Data Protection Regulation no. 679/2016 as well as with any other applicable local law;
5. submit the **Interim Scientific Report** 6 months after project initiation and the **Final Scientific Report** at the end of the project;
6. support Associazione to disseminate **data** generated from the research project.

### Development of Telethon funded research results

1. Telethon acknowledges that full ownership of all intellectual property (IP) rights arising from funded research belongs to the Host Institution/grantee, according to IP regulations and without prejudice to the rights of potential third party collaborators.
2. Telethon acknowledges the need to translate research results into therapies and to make them 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, drugs, diagnostics and devices. Telethon requests that the grantee and the Host Institution undertake all the steps required to ensure adequate protection, and seek opportunities of development of such research results.
3. Accordingly, the grantee is required to ensure that any potential therapeutic/diagnostic approach arising from the funded research project is duly protected by a patent application through the interaction and cooperation with the Host Institution's Technology Transfer Office (or other relevant office) before its disclosure (i.e. abstracts, posters, oral presentations, papers). To this aim the grantee must share all disclosures with the Host Institution's Technology Transfer Office in due time for the necessary assessments on patentability and patent filing procedures.
4. To allow Telethon to monitor the outcomes of the research funded, the Host Institution must inform Telethon ([tto@telethon.it](mailto:tto@telethon.it)) via written communication of any new patent filings related to the project.
5. In addition, the Host Institution shall promptly inform Telethon in writing if it decides not to proceed with the protection of a patentable result or with the exploitation or prosecution of a filed patent. In such case, Telethon will evaluate, together with Associazione, the type of activity to be undertaken, and the need to formalize a specific mandate to conduct such activities.

## **Privacy of personal data**

Telethon and the Host Institution will be considered as being autonomous data controller 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 (Collaborators), on the condition that the Host Institution: (i) has provided the involved researchers with the attached information (Appendix 1) (ii) has gathered the relevant consents; and (iii) will validate the Application ensuring that the above conditions have been respected.

In the partnership between Associazione and Telethon, Telethon is entrusted with managing the evaluation process of the research projects, the post-award administrative management and the scientific monitoring that are carried out through own tools and means. Therefore, only Telethon is allowed to know the personal data deriving from the evaluation process and from the administrative management that follows the fund allocation. No personal data will be transmitted by Telethon to Associazione except for specific and justified reasons in which Telethon may communicate to Associazione the personal data acquired only after having transmitted to the interested party the information pursuant to art. 13 of the REG.EU n. 679/2016 of Associazione and acquired consent to treatment.

Therefore, for privacy purposes, Telethon is the data controller, while Associazione has no role (given that Associazione does not know the personal data).

**March 30, 2021**

**FONDAZIONE TELETHON**



## **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. Nell’ambito dei progetti è possibile che gli Applicants riportino riferimenti personali di altri ricercatori a vario titolo coinvolti nel progetto presentato (detti ricercatori sono definiti “**Ricercatori**”).

### **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 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, in nome e per conto dell’Associazione, da Fondazione Telethon all’Ente in forza di un contratto di finanziamento sottoscritto tra le Parti e gestito in formato cartaceo al di fuori della Piattaforma.

L’assegnazione del finanziamento avverrà in forza di un contratto di assegnazione gestito in formato cartaceo al di fuori della Piattaforma. La gestione del finanziamento avverrà direttamente da parte dell’Ente.

### **d) Reportistica**

La rendicontazione amministrativa del finanziamento assegnato, nonché il report scientifico finale delle attività condotte 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**
- **Ricercatori**

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 (d’ora innanzi “Titolare del Trattamento” o “Titolare”).

Il DPO è identificato nella persona dell’avv. Michela Maggi reperibile scrivendo presso la sede del titolare del trattamento oppure ai seguenti contatti: FAX 0247977003, email mmaggi@maggilegal.it, PEC michela.maggi@milano.pecavvocati.it.

## **B) Finalità e Base giuridica del trattamento**

I dati degli Applicants e dei Ricercatori coinvolti a vario titolo nel progetto presentato, quali a titolo esemplificativo e non esaustivo nome, cognome, data di nascita, CV, indirizzo e-mail, etc, saranno trattati per le seguenti finalità:

- 1) consentire al Titolare il perfezionamento della registrazione ed eventuali e successivi accessi alla Piattaforma, la selezione e valutazione da parte dei Revisori del merito scientifico del progetto di ricerca da finanziare;
- 2) archiviare i dati strettamente necessari ai fini di una successiva selezione per futuri progetti, allo scopo di rendere proficuo il processo di valutazione della ricerca scientifica;
- 3) diffondere i dati personali, destinatari di una positiva valutazione del merito scientifico del progetto presentato, attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici promossi dal Titolare.
- 4) consentire la gestione dei processi amministrativi, contabili e fiscali nel caso in cui venga riconosciuto il finanziamento a favore del progetto presentato dagli Applicants
- 5) consentire la valutazione del report amministrativo e scientifico, nel caso in cui venga riconosciuto il finanziamento a favore del progetto presentato dagli Applicants.

**La base giuridica del trattamento relativo alle finalità di cui al n. 1-4 e 5 è costituita dalla necessità di esecuzione del bando/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. 2 è costituita dal legittimo interesse del Titolare (art. 6 par. 1 lett. (f) del Regolamento UE 2016/679)**

**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).**

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.

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

I dati personali degli Utenti potranno essere comunicati:

- i) al personale 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;
- 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), che 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;
- iii) a soggetti terzi in adempimento ad obblighi di pubblicità recati da disposizioni normative ovvero quando ciò sia necessario per esigenze di rendicontazione dell'attività istituzionale svolta dal Titolare o connesse alle procedure operative adottate per il perseguimento dei propri scopi istituzionali;
- iv) 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;
- v) ad autorità competenti e/o enti pubblici e organismi di vigilanza e controllo per l'eventuale espletamento degli obblighi di legge, a centri di ricerca, agenzie e società di comunicazione nonché ad altri soggetti che, a qualunque titolo, collaborano - per il raggiungimento delle finalità istituzionali - con il Titolare;
- vi) ai Revisori che siano stati identificati, per le loro competenze scientifiche, idonei a valutare i progetti di ricerca presentati nell'ambito del bando e che siano stati nominati quali soggetti autorizzati al trattamento. I dati saranno comunicati per tramite della Piattaforma attraverso la quale si svolge il processo di valutazione.

#### **D) Durata del trattamento e Periodo di trattamento**

I dati personali degli Utenti verranno conservati per il tempo che si renda necessario per l'esecuzione del progetto e quindi per un periodo non superiore a 10 anni dal termine di esso. I dati personali potranno essere ulteriormente conservati per finalità di archiviazione in base all'andamento continuativo e duraturo della ricerca scientifica rientrante nelle finalità istituzionali del Titolare, che potrebbe rendere necessario riaccedere ai dati del progetto, per scopi di monitoraggio, analisi e ricerca, nel rispetto del principio di minimizzazione.

#### **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 le finalità di diffusione e comunicazione sopra specificate.**

#### **G) Trasferimento dei dati**

I dati personali trattati attraverso la Piattaforma di titolarità della Fondazione Telethon sono conservati in data center ubicato nel Regno Unito. Il trasferimento dei dati verso il Regno Unito è attualmente considerato lecito dall'Autorità Garante Italiana in ragione dell'Accordo commerciale e di cooperazione stipulato il 30 dicembre 2020 fra Regno Unito e Unione europea.

Inoltre i dati personali degli Utenti presenti nella Piattaforma saranno trattati anche da Revisori che occasionalmente potranno trovarsi in paesi al di fuori dell'Unione Europea per i quali la Commissione Europea non abbia reso una decisione di adeguatezza al trattamento dei dati personali, per la sola finalità della valutazione dei progetti in attuazione del bando e quindi, in quanto necessario, per la finalità di esecuzione del contratto del quale è parte l'interessato. In questo caso, in coerenza con l'art. 49 del Regolamento UE 2016/679, il Titolare si adopererà per garantire la massima sicurezza dei dati ricevuti conformemente alle norme vigenti disponendo che l'intero processo di selezione e revisione venga eseguito dai Revisori con adeguate garanzie.

Roma li, 30 marzo 2021

Fondazione Telethon

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

Dare il consenso

Non dare il consenso

al trattamento di diffusione dei dati personali, destinatari di una positiva valutazione del merito scientifico del progetto presentato, attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici promossi dal Titolare

....., li.....

Firma leggibile

---