



TELETHON-UILDDM CLINICAL PROJECTS

CALL FOR APPLICATIONS - 2024

Introduction

Fondazione Telethon ETS (“Telethon”) is an Italian charity recognized by the Italian Ministry of Education, Universities and Research, whose mission is to advance biomedical research towards cures for rare genetic diseases. FT funds research projects in Italy through several funding schemes in which projects’ selection is made through a peer-review process ISO9001:2015-certified.

With the present Call, Telethon will devote funds derived from the Patient Organisation UILDDM (*Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*) joint fund-raising campaign to **clinical research projects that aim to improve the quality of life of individuals living with a genetic muscular dystrophy condition.**

By the will of UILDDM, the focus of this edition will be **clinical research to address the complex medical needs of adults with muscular dystrophy. Studies may also include, but not be limited to, information related to the transition into adulthood.**

Clinical research projects on the aforementioned diseases must address the following research areas:

- Cardiological involvement
- Cognitive and behavioural impairment
- Falls, fractures and bone metabolism
- Natural history studies and outcome measures
- Nutritional needs and bulbar function
- Prognostic or predictive biomarkers

Multicentre and multidisciplinary projects are encouraged. **The direct participation in the project of young investigators as Principal Investigator/Coordinator/Partner is also highly encouraged.**

Awards are contingent upon the availability of funds.

SUBMISSION DEADLINES

Call opening: **January 30, 2024** – Forms available on the Telethon grants portal (<http://projects.telethon.it>).

Application Submission deadline: **April 10, 2024, at 1:00 p.m.**

The plenary meeting of the Applications will take place by **mid-July 2024.**

Eligibility criteria

Eligible Host Institutions

Only research proposals submitted by Investigators working either in public or private **Italian non-profit research Institutions** are eligible. Investigators affiliated to the Telethon Research Institutes (*i.e.*, TIGEM and SR-TIGET) are not eligible.

Eligible Applicants

Telethon grantees may hold a maximum of three active Telethon-UILDM Clinical Project grants, including one grant as Lead Applicant (Principal Investigator/Coordinator) and up to two further grants as Partner, or three grants as Partner. If the Lead Applicant of a currently funded Telethon-UILDM clinical project wishes to apply to this Call with the same role, he/she may **only do so if the active grant 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); otherwise, he/she may apply as Partner. Applicants with active grants derived by other funding initiatives can apply to the present call. Submitting a Telethon-UILDM Clinical Project does not prevent participation in another Telethon Call.

To be eligible for funding, Applicants must demonstrate **scientific independence**; an Independence statement must be included in the Application if this status is not evident from the Applicant's CV. Should the application be successful, but the scientific independence of the Applicant is not clearly evident to the Telethon-UILDM Clinical Trial Evaluation Committee, the Committee may recommend funding pending a declaration by the Applicant's Director (e.g. head of laboratory/clinical unit/department) stating that the results of the funded research will belong to the Investigator, in the form of adequate authorship in any ensuing publications (last name/corresponding author).

In case the Applicant does not hold a permanent position, the Host Institution should be aware that the salary of the Investigator cannot be requested in the of the application Budget.

A **dual appointment** in a foreign Institution must be notified in the Application and is allowed only if it does not conflict with the effective conduct of the Telethon-UILDM clinical project.

The **Host Institution** will have to approve the Application within the online platform before submission, declaring that the Principal Investigator is authorized to submit such Application on its behalf. By approving 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.

Revised Application

When applying with a revised project, a cover letter must be filled in within the dedicated section. The cover letter should highlight the modifications made and include rebuttal to the reviewers' comments.

Project duration

The duration of the proposed project can range from **12 to 36 months**.

Budget

The budget description must be accurate and every item must be justified. Applicants must fill in only those items that are relevant to the project.

For clinical projects that entail the enrolment of a defined number of patients based on power calculation, it is advisable to identify start-up and other fixed costs separately from patient-related costs (variable costs).

Fixed costs are incurred regardless of the number of subjects enrolled, while variable costs are strictly related to the expected number of patients. Full reimbursement of variable costs will be dependent on the actual number of enrolled subjects.

There is no budget cap to projects, also in consideration of the possible multicentre nature of the Applications. Typically, the mean total budget falls within the range of 180-300 K€, even in case of multicentre projects. Lead Applicants who plan a total budget exceeding 300 K€ or have any budget issues to address are invited to contact the Telethon Research Office (telethonscience@telethon.it).

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 and accurate allocation of funds.

Application details and forms

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

A sample.pdf version of the Application can be downloaded [here](#).

Specific Requirements:

- It is mandatory that the Application be approved by each Applicant's Host Institution (Lead Applicant and Partners, if any)
- Any external appointment at a foreign Institution must be clearly indicated in the Host Institution section and the Host Institution delegate will acknowledge such statement when validating the Application Submission
- All studies using biological material of human origin and/or involving human subjects must comply with the relevant Italian laws.

THE EVALUATION

Incomplete Applications or those that do not comply with the requirements stated in this Call for Applications and in the 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 Applications will undergo a preliminary evaluation to verify their completeness and relevance to the research focus defined in this Call for Applications.

The projects identified as suitable will undergo peer review by the Telethon-UILDM Clinical Trial Evaluation Committee, an international panel of experts (download [here](#) the guidelines for panel members). The complete review process will include independent specialist opinions from appropriate international external referees (download [here](#) the guidelines for the external reviewers).

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

The awarding of grants will be assigned on a competitive basis according to the scientific value of the proposal and its clinical relevance.

The Clinical Trial Evaluation Committee will also review the budget, which may be reduced from the original request.

Review Meeting and award notification

The awarding of funds will be formally discussed during the plenary meeting of the Clinical Trial Evaluation Committee to be held by mid-July 2024.

All Applicants will be notified of the evaluation outcome by email. The Telethon Review Report will be made available online to all Applicants by August 7, 2024. The Telethon Administration Office will communicate to all successful Applicants the administrative details and instructions to activate the approved grants.

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 <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 ETS will perform a Direct Management of funds at no additional costs based on a contract conferring a mandate without representation and Fondazione Telethon ETS will be appointed as data processor by the Host Institution. Exceptionally, and for valid and justified reasons, the Host Institution can ask Fondazione Telethon ETS 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 (download [here](#) the document).

In case of two- or three-year awards, recipients must provide a detailed yearly administrative report 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, further detail will be provided in the grant agreement ("Regolamento di gestione").

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/Collaborators), 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.

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 ETS, 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, che vogliono fare richiesta di contributi economici (di seguito "**Contributi**"), di presentare propri progetti, per tramite di ricercatori ad essi afferenti (detti ricercatori sono definiti "**Applicant**"), in attuazione delle specifiche contenute nel relativo bando di ricerca e nelle linee guida pubblicati dalla Fondazione Telethon ETS. Nell'ambito dei progetti è possibile che gli Applicant 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 Applicant consente l'attivazione del processo di selezione e revisione degli stessi da parte di ricercatori scelti dalla Fondazione Telethon ETS come membri della Commissione Medico Scientifica o anche individuati ad hoc per la specificità del progetto (detti ricercatori sono definiti "Revisori"). Il processo di valutazione avverrà nell'ambito della Piattaforma attraverso la quale i Revisori accederanno direttamente ai progetti presentati per la richiesta di Contributi.

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

c. Erogazione Contributi

Il Contributo sarà assegnato dalla Fondazione Telethon ETS 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 dell'assegnazione del Contributo gli Applicant acquistano la denominazione di "Finanziati".

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

d. Reportistica

La rendicontazione amministrativa del Contributo assegnato, nonché il report scientifico finale delle attività condotte dai Finanziati presso l'Ente, saranno eseguiti dagli stessi secondo le modalità indicate Fondazione Telethon ETS nel contratto di assegnazione del Contributo ed in particolare attraverso la Piattaforma. Entrambi si assumono eseguiti dall'Ente, sebbene per tramite del Finanziato, il quale si fa garante a tal fine nei confronti della Fondazione Telethon ETS, con tutti gli effetti di legge.

Da tutto quanto premesso, ne deriva che la Fondazione Telethon ETS, nell'ambito del processo di assegnazione del Contributo, tratterà, tra gli altri, i dati personali dei seguenti soggetti:

- **Applicant**
- **Ricercatori**

di seguito denominati congiuntamente "Utenti".

La Fondazione Telethon ETS 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.

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

I dati personali degli Utenti saranno trattati dal Titolare del trattamento, identificato nella Fondazione Telethon ETS, 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 oppure ai seguenti contatti: email mmaggi@maggilegal.it, PEC michela.maggi@milano.pecavvocati.it.

A. Dati personali trattati

Nell'ambito della presente iniziativa il Titolare tratterà principalmente dati personali degli Utenti, qualificabili come identificativi ed anagrafici.

B. Finalità e Base giuridica del trattamento

Quali basi giuridiche che rendono lecito il trattamento e le conseguenti finalità, Il Titolare individua:

- 1. Finalità ai sensi dell'adempimento di un obbligo di legge (art. 6 par. 1 lett. (c) del Regolamento UE 2016/679):**
 - o la gestione di attività di tipo istruttorio, preordinate allo svolgimento dell'attività istituzionale del Titolare e, in particolare, a quella di valutazione formale e di merito dei progetti pervenuti nell'ambito del bando di ricerca;
 - o la comunicazione di dati in adempimento a generali obblighi di trasparenza.

- 2. Finalità necessarie all'esecuzione di un contratto o ad attività precontrattuali con l'interessato (art. 6 par. 1 lett. (b) del Regolamento UE 2016/679):**
 - o consentire al Titolare la valutazione del progetto di ricerca da finanziare da parte dei Revisori in attuazione del bando di ricerca;
 - o consentire la gestione di attività operative, volte a garantire l'eventuale erogazione di contributi in attuazione del bando di ricerca;
 - o consentire la gestione dei processi amministrativi, contabili e fiscali in attuazione del contratto di assegnazione di Contributi nel caso in cui venga riconosciuto il Contributo a favore del progetto presentato dagli Applicants;
 - o consentire al Titolare la valutazione del report amministrativo e scientifico, in attuazione del contratto di assegnazione di Contributi nel caso in cui venga riconosciuto il Contributo a favore del progetto presentato dagli Applicants.

- 3. Finalità perseguite in virtù di un legittimo interesse del Titolare (art. 6 par. 1 lett. (f) del Regolamento UE 2016/679):**
 - o archiviare i dati strettamente necessari per attività di monitoraggio, analisi e ricerca, anche storica e statistica.
 - o attività di comunicazione e promozione relativamente all'attività istituzionale.

- 4. Finalità perseguite in virtù del consenso (Art.6 comma 1 lett. a del REG.EU n. 679/2016):**
 - o consentire al Titolare la diffusione dei dati personali degli Applicants, i cui progetti abbiamo ricevuto il Contributo, attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici per (i) consentire la realizzazione di attività di analisi, di ricerca e di monitoraggio volte ad approfondire e migliorare l'attività di finanziamento alla ricerca scientifica del Titolare attraverso

canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici e (ii) favorire la diffusione dei contenuti scientifici promossi dal Titolare.

I dati personali degli Utenti saranno trattati in formato digitale e saranno custoditi nella Piattaforma con facoltà del Titolare di esportare alcuni dati o report per archivarli in un proprio data base.

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 o di rappresentanza del 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 di ricerca 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 ETS 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, il trasferimento dei dati personali avverrà in coerenza con l'art. 49, par. 1 lett. b) del Regolamento UE 2016/679, ed inoltre 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, lì 30 gennaio 2024

Il Titolare del trattamento
Fondazione Telethon ETS

Consenso per la diffusione dei dati personali degli Applicants i cui progetti abbiano ricevuto il Contributo (Finanziati)

Il sottoscritto _____, nato a _____, il _____, in riferimento al Progetto " _____ " (*titolo*),

dichiara

di aver letto e compreso i contenuti dell'informativa fornita dalla Fondazione Telethon ETS quale Titolare del trattamento e di essere consapevole che nel caso in cui il progetto presentato nell'ambito del bando sia destinatario del Contributo, i propri dati personali potranno essere diffusi per (i) consentire la realizzazione di attività di analisi, di ricerca e di monitoraggio volte ad approfondire e migliorare l'attività di finanziamento alla ricerca scientifica del Titolare attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici e (ii) favorire la diffusione dei contenuti scientifici promossi dal Titolare

Acconsente [] Non Acconsente []

Data e firma _____