



TELETHON FALL SEED GRANT 2024

CALL FOR APPLICATIONS

Allan–Herndon–Dudley Syndrome

Research Proposal

Premises

[Associazione Italiana Una Vita Rara](#) (**Associazione**) and **Fondazione Telethon ETS (FT)** agreed to collaborate to support seed research projects that will be carried out over a period of time of 1-year and with a maximum budget of € 50,000 focused on Allan–Herndon–Dudley syndrome (AHDS). Please note that, for the present Call, only **single-center proposals** are admitted.

The Call is based on the following premises:

- a. **Associazione** is a non-profit organization aiming at promoting, disseminating, and supporting scientific research on Allan–Herndon–Dudley syndrome;
- b. **FT** is a non-profit organization recognized by the Ministry of Education, Universities and Research, which deals mainly with:
 - (i) fundraising 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, FT 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 FT a primary interest in the strictness of its evaluation method and in the ability of its scientific committee to select and evaluate excellent research projects. Associazione recognizes that FT's process leads to the identification of those projects that are actually worth funding, thus allowing optimization of the financial commitment on the research portfolio;
- d. Associazione has expressed to FT the interest in a joint collaboration, in which: (i) FT is entrusted with the evaluation process of the submitted projects, with the release of funds and with the monitoring of scientific results, and (ii) Associazione is entrusted with the dissemination of the scientific results generated;
- e. FT has agreed to prepare the call, manage the evaluation process of the research projects, and perform the post-award administrative procedures and scientific monitoring.

Therefore, Associazione and FT agreed to collaborate in synergy and join the respective resources to support the scientific progress for the Allan–Herndon–Dudley syndrome.

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

Eligibility criteria

Eligible diseases and research topics

This call supports research seed projects focusing **only and exclusively on Allan–Herndon–Dudley syndrome** with the aim of investigating new hypotheses and understanding the molecular and pathophysiological mechanisms underlying Allan–Herndon–Dudley syndrome, to pave the way toward the development of new therapeutic strategies.

Research projects focusing on the following topics are **NOT eligible**:

- • Epidemiological studies, registries, biobanks

The Lead Applicant's Host Institution, upon the indication of the Lead Applicant, may allocate a maximum of 20% of the total budget to only one foreign collaborator (belonging to a foreign third-party institution), whose collaboration within the scope of the project should be previously evaluated and approved by the reviewers. If this is the case, the Lead Applicant's Host Institution will be responsible for the budget transfer to the foreign collaborator and for collecting detailed information on the expenditures to be reported to FT.

For more details, please see the [Guidelines for applicants Fall Seed 2024 AHDS](#) and [the Management Rules Document](#) documents.

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's degree in science (better with a PhD), MD or similar degrees. **Experience within the Allan–Herndon–Dudley syndrome field is not required.**

Applicants can **submit only one project** within the [Fall Seed Grant 2024 Call](#). Please note that applicants holding an active Telethon grant as well as applicants working in the Telethon Institutes can also submit only one project. 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 approving the Grant (see guidelines page 8) the Host Institution shall undertake to respect all conditions under this Call for Application and discharges FT from any liability related to any breach of said conditions by the Applicant and/or by the Host Institution itself.

Project duration - The duration of the proposed project is 12 months.

Project requirements

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 the Allan–Herndon–Dudley syndrome field.**

Preliminary results are not mandatory as long as the underlying premise, goal, and hypothesis are plausible and testable. **The research proposal must focus on a well-defined goal achievable within the 12-months timeframe.**

Budget

A maximum of € 50,000 is allowed.

The budget can cover the following expenses: salaries (not for the Lead Applicant), consumables and services, and – when requested by the Host Institution - overhead (max allowed 5%).

A budget justification for each item must be indicated. The expenses report will be required at project closure and only project-related expenses will be approved.

Furthermore, the Lead Applicant may allocate a maximum of 20% of the total budget to only one foreign collaborator (belonging to a foreign third-party institution).

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

For more details, please see the [Guidelines for applicants Fall Seed 2024 AHDS](#) doc.

Application details and forms

Application form will be available by **October 15th, 2024** on the Telethon grants portal at <http://projects.telethon.it>.

Applications must be submitted by **November 28th, 2024 at 11:00 AM (CEST)**.

Applicants should register on the portal and insert the *Title, Research type, Research step, Disease Name, and code* of the proposed project by **October 31st, 2024 – Please note that filling in these data by October 31st, 2024 is not mandatory.**

Applications must be prepared according to the [Guidelines for applicants Fall Seed 2024 AHDS](#) and to the [Management Rules Document](#), which are an integral part of this Call. A sample .pdf version of the Application form can be downloaded at this [link](#).

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

- The approval of the application by the Applicant's Host Institution is mandatory to complete the submission process.
- Any external appointment at a foreign institution must be clearly indicated in the Host Institution section.
- 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 and adhere to FT's policy.
- All studies employing vertebrate animals must comply with the relevant Italian laws and adhere to FT's policy.

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

The evaluation procedure

All submitted applications will be first verified by FT for administrative purposes and scientific relevance. FT will select an *ad hoc* panel of expert reviewers who will evaluate the scientific merit of all applications accepted by FT. For Clinical trial studies, FT might also engage with experts in clinical trial design and regulations, to further assess the robustness and the feasibility of the proposed study.

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

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

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

Preliminary results are not mandatory.

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

B) Potential of the proposed project:

- Added value: If the project is successful, how will the results advance current scientific knowledge in the field?
- Unmet need: How will the project contribute to fulfilling current unmet need/s of rare patients?

The review process will culminate in a plenary scientific review meeting (expected date **by the end of January 2025**) and results will be communicated by FT **by the end of February 2025**.

All Applicants will have access to the online review report **by the end of March 2025**.

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

PLEASE BE AWARE THAT incomplete submitted Applications, lacking any of the mandatory documents, or not complying with the requirements stated in this Call for Applications and pertinent Guidelines will not be accepted.

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

TELETHON POLICIES AND RULES

FT, as a member of the International Research Disease Consortium ([IRDiRC](#)), endorses and applies , 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 FT 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](#).

FT is fully committed to preserving and promoting the RCR within the FT-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 FT Application or FT 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 FT 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, FT expects that organizations where the FT-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. 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 FT 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.

FT 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 acknowledgment of the legal status for all the Investigators working for non-profit private organizations; equally, FT 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 FT funds in the past. FT 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 financial reliability in order, if necessary, to dictate the conditions for the assignment/payment of the contribution.

FT reserves the right to visit the Host Institution before releasing any funds and at any time 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.

FT 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.

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

Publications, data sharing and final scientific reports

The Grantee is required to:

1. acknowledge **Associazione Italiana Una Vita Rara** and FT 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;
2. be compliant with the FT **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, on 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 **Final Scientific Report** at the end of the project;
6. support **Associazione Italiana Una Vita Rara** to disseminate **data** generated from the research project.

Development of Telethon funded research results

1. FT 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. FT 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. FT 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 of patentability and patent filing procedures.
4. To allow FT to monitor the outcomes of the research funded, the Host Institution must inform FT (tto@telethon.it) via written communication of any new patent filings related to the project.
5. In addition, the Host Institution shall promptly inform FT 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,

FT 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

FT 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 approve the Application ensuring that the above conditions have been respected.

In the partnership between Associazione and FT, FT is entrusted with managing the evaluation process of the research projects, the post-award administrative procedures and the scientific monitoring that are carried out through own tools and means. Therefore, only FT is allowed to know the personal data deriving from the evaluation process and from the administrative procedures that follow the fund allocation. No personal data will be transmitted by FT to Associazione except for specific and justified reasons in which FT 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, FT is the data controller, while Associazione has no role (given that Associazione does not know the personal data).

October 15th, 2024

FONDAZIONE TELETHON ETS

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 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 ETS. 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 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 fino a capienza dei fondi, in nome e per conto dell'Associazione, da Fondazione Telethon ETS 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 Applicants acquistano la denominazione di "Finanziati".

La gestione del Contributo avverrà 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 dalla Fondazione Telethon ETS nel contratto di finanziamento ed in particolare attraverso la Piattaforma. Entrambe si assumono eseguite 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:

- **Applicants**
- **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.

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 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 del trattamento oppure ai seguenti contatti: FAX 0247977003, email mmaggi@maggilegal.it, PEC michela.maggi@milano.pecavvocati.it.

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):**
 - 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;
 - 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):**
 - consentire al Titolare la valutazione del progetto di ricerca da finanziare da parte dei Revisori in attuazione del bando di ricerca;
 - consentire la gestione di attività operative, volte a garantire l'eventuale erogazione dei Contributi in attuazione del bando di ricerca;
 - 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;
 - 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):**
 - archiviare i dati strettamente necessari per attività di monitoraggio, analisi e ricerca, anche storica e statistica.
 - 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):**
 - 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.

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 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 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, 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, 15 Ottobre 2024

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 " _____",

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 _____