

MULTI-ROUND CALL FOR RESEARCH PROJECTS 2025 – 2027 – ROUND I

Introduction

Fondazione Telethon ETS (FT; www.fondazionetelethon.it) is an Italian charity recognized by the Italian Ministry of University and Research. Its mission is to advance biomedical research toward cures for rare genetic diseases. FT funds research projects in Italy through several funding schemes and projects are selected through a peer-review process that is ISO9001:2015-certified.

The Multi-round Call for research projects will run from 2025 to 2027, with yearly calls opening in January/February and the peer review process closing in November. The outcome of each round and final feedback are expected at the end of each year.

Round I of the Multi-round Call for research projects 2025 – 2027 will be in partnership with “**Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica (FRRB)**” of Regione Lombardia (www.frrb.it).

FRRB is a non-for-profit organization governed by public law, established in October 2011 by Regione Lombardia to promote and support scientific research in Life Sciences in Lombardy Region. FRRB represents one of the main strategic platforms for boosting progress, research, development, and innovation within the health sector among the regional academic and industrial life science players. FRRB aims to distribute local and European resources to innovative basic and translational research projects, generating a positive impact on the local healthcare eco-system and citizens.

- **For the present Call, Applications for one- or two-center proposals are admitted. FRRB will fund only applicants (Lead and partner) exclusively from the Lombardy Region.**
- **The evaluation process is based on two steps, with a triage phase consisting of the evaluation of a Letter of Intent (LOI) and of a Full Application for those proposals that successfully pass the first step.**
- **Please note that different eligibility criteria (see below) will apply based on the selected funding agency.**
- **During the Full proposal submission, applicants will be required to choose the funding agency to apply with.**
- **However, please consider that, according to the available funds, applications might be assigned to a different funding agency than the chosen one to maximize the number of projects to be funded.**

Applications must be prepared according to the specific guidelines, which are an integral part of this Call. Guidelines and an Application sample are available on the website and the platform.

Contacts

Please contact the FT and FRRB scientific staff at telethonscience@telethon.it / FT_FRRB_Multiround@Telethon.it, specifying the topic in the subject of the email.

Topic of the call

The present Call aims at funding basic and pre-clinical research projects focused on rare genetic diseases. Research projects can be submitted into one of the following tracks:

- **Track BASIC RESEARCH**

Focused on the identification of disease mechanism/s and/or identification and validation of disease target/s.

- **Track PRECLINICAL PROOF OF CONCEPT**

Focused on the identification and validation of therapeutic candidate/s once the disease target has been validated and/or the therapeutic strategy identified.

Applicants can apply to one track per round, with one research project either as Lead Applicant or Partner. Each round and track will have a dedicated peer review process and competition. Please see the “eligibility criteria” section for further information.

Online Application and guidelines are available on the FT [grants portal](#) and FT [website](#).

ROUND I

Submission deadlines

Call opening: February 18, 2025

Letter of Intent (LoI) submission deadline: March 12, 2025 at 1:00 p.m.

Full Application submission deadline: by the end of June 2025 (the date will be confirmed in the letter of invitation to submit the Full Application)

The final evaluation of the Full Applications will take place by October 2025.

Eligibility criteria

Eligible diseases

This Call is in support of research projects focusing on rare diseases of proven genetic origin, of either monogenic or polygenic forms. Applicants might refer to <https://www.orpha.net/> for rare disease classification and <https://omim.org/> for proven genetic origin.

Non-Eligible diseases

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

Eligible Projects

For the present Call, Applications for single- or bi-center proposals are admitted. FRRB will fund only applicants (Lead and partner) exclusively from the Lombardy Region.

Research Topics

This call is in support of research projects focused on basic and preclinical proof of concept studies. Please use the Fondazione Telethon development pathway for new therapies for rare genetic diseases as an explicative model:



Research projects focusing on the following topics are eligible:

Basic Track

- **Step 0:** Genetic knowledge: identification of causative or modifier genes.
- **Step 1:** Identification of basic concepts and principles; studies on a disease and the pathophysiological mechanisms.
- **Step 2:** identification of a potential druggable disease target (in this context “druggable” is defined as the ability of a target to be modulated by a therapeutic approach). The target has a key role in the disease process and its pharmacological or genetic modulation could be beneficial for patients.
- **Step 3:** validation of the target in an appropriate model/system.

Expected deliverables: disease genes and mechanisms clarified, and/or disease target(s) identified and validated; Intellectual property (if available).

Preclinical Proof of Concept track

- **Step 4:** identification of the therapeutic strategy (i.e., small molecules, biologics, advanced therapy, etc.) having a functional effect on the target.
- **Step 5:** in vitro and/or in vivo studies demonstrating the therapeutic effect in an appropriate disease model/system.

Expected deliverables: therapeutic candidate(s) identified and/or validated; Intellectual property (if available); new technologies for therapeutic development.

Of note, projects focusing on **Dark genes studies are not eligible** for this call. Indeed, these studies are eligible for the Fondazione Cariplo and Fondazione Telethon “Joint Call for Applications”. Visit the FT [website](#) to be updated on our funding opportunities. Projects focusing on **clinical studies are not eligible** (e.g., patient registries, clinical trials, natural history studies).

Resubmissions

Within this 2025 – 2027 Multiround Call, projects (i.e., new applications) not funded in this round can be re-submitted only once as a revised application in the next rounds (by the Lead or the Partner).

Projects submitted as “new applications” to and rejected in the Round 3 or 4 of the 2021 - 2024 Multiround can be submitted as revised applications in the 2025 – 2027 Multiround Call. Indeed, only up to one resubmission of a previously unsuccessful application, not necessarily in consecutive years, will be accepted.

Applicants can submit a “renewal application” only for GGP20 (General Grant Projects 2020) and 2021 – 2024 Multiround (MR) projects that are closed or in the last administrative year (please, see the “eligible applicants” section for further details).

Please be aware that re-submitted projects will not undergo a dedicated review process.

Eligible Host Institutions

Fondazione Telethon

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

Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica

Only research proposals submitted by Applicants working in the following Institutions located in the Lombardy Region are eligible:

- Public or private I.R.C.C.S. (Italian Scientific Institutes for Research, Hospitalization and Health Care);
 - Public Health care providers (ASST).
 - Public Health Protection Agencies (ATS)
 - Regional Emergency and Urgency Company (AREU)
 - Italian public or private Research Organization
 - Italian public or private Universities
-
- The eligible partners of the call for FRRB must be located in Lombardy or declare, at the time of the application, that they will open an operational headquarters within the territory of the Lombardy Region.
 - The call is addressed to organizations belonging to one of the categories listed above.
 - In case of bi-center proposals, the Lead Applicant of the consortium **MUST** be only one of the following organizations: public or private I.R.C.C.S., public health care provider (ASST), Agenzie di Tutela della Salute - Health protection agency (ATS) or Azienda Regionale Emergenza Urgenza – Regional Emergency Service Company (AREU).

Please, refer to the “FRRB - Linee guida Bando” document for further details.
(<https://www.frrb.it/it/frrb/fondazione-telethon-multi-round-call-for-research-projects-2025-2027-round-i>)

Eligible Applicants

Fondazione Telethon

The holder of a previous FT grant approved in the GGP20 or within a round of the MR calls may apply as Lead Applicant only if such grant is completed or in the last administrative year (*i.e.*, the administrative report of the penultimate year of funding has already been submitted to the FT Grant Office). However, he/she may apply as a Partner regardless of the funding status of the active grant. In this case, the contribution of the Partner in the new proposal must not overlap with the topic and experimental plan of his/her project currently supported by FT, and the total effort of the investigator in this and all other projects in which he/she is involved must be taken into account.

FT Grantees can hold only a maximum of one active FT grant as Lead Applicant and one as Partner, and this must be considered when applying to a MR call.

Applicants with active grants within the following funding initiatives: Fondazione Cariplo and Fondazione Telethon “Joint Call for Applications”, Seed grants, Fondazione Telethon-UILDM, ERDERA JTC Call and Special Projects can apply to the present call.

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

Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica

The holder of any ongoing project previously funded by FRRB (in response to a Regional or European Call) will not be eligible, where “ongoing” means: unless the final grant reports – both the scientific and the financial one - have been submitted to FRRB.

A dual appointment in a foreign Institution is NOT allowed.

For more information, please read the document “FRRB - Linee guida Bando” published on the FRRB institutional website (www.frrb.it).

Project duration

Project duration can be **12, 24, or 36 months** for both tracks (Basic and PoC). Please note that 12-month projects are NOT ALLOWED for FRRB (see “FRRB - Linee guida Bando”). (<https://www.frrb.it/it/frb/fondazione-telethon-multi-round-call-for-research-projects-2025-2027-round-i>)

Budget

The maximum total budget allowed for each research project is:

TRACK Basic Research: max 240,000 € (**max 80,000 €/year**)

TRACK Preclinical Proof of Concept: max 360,000 € (**max 120,000 €/year**)

The budget can cover salaries up to 50% of the direct costs of the total budget, for personnel not holding a permanent position (for more details on the budget please refer to the abovementioned Guidelines of FT and FRRB).

THE EVALUATION PROCESS

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

Procedure

All FT and FRRB staff, and reviewers involved in the evaluation of applications are bound by strict confidentiality and conflict of interest rules defined by FT and FRRB. All applications will undergo administrative and relevance eligibility checks.

All accepted applications will be reviewed by the FT Scientific Committee, an international panel of experts; the panel list will be shown in the dedicated [webpage](#).

Grants will be awarded on a competitive basis.

The eligible projects will undergo the following peer review evaluation steps:

Phase I: Letter of Intent (LoI) triage

Phase II: Full Review

Phase III: Study Section

The reviewers' evaluation guidelines will be available on the FT website.

Phase I: LoI Triage

In the triage phase, each project is assigned to three members of the FT Scientific Committee, who are asked to score it based on the scientific quality. Projects are then ranked, and the top-ranking projects will undergo full review.

Applicants will be notified of the triage outcome by email.

Phase II: Full Review

Applications that will pass the triage phase will undergo full review and the whole application will be evaluated by the FT Scientific Committee. *Ad hoc* external reviewers will also be asked to provide a written critique and an overall recommendation.

Reviewers will be asked to evaluate and score each proposal based on the following criteria:

- Scientific rationale and unmet medical need
- Background and preliminary data
- Design and methods
- Project feasibility
- PI and team competence
- Budget adequateness

Top scoring applications will be discussed during the Study Section (Phase III).

Phase III: Study Section

Top scoring proposals will be discussed by the FT Scientific Committee during a study section. At the end of the discussion, all Panel members will score each proposal. The final list of research projects that are suggested for funding will be released.

The FT Scientific Committee will also review the budget, which might be adjusted with respect to the original request.

Award notification

Applicants will be notified of the Full Review outcome by email and will be given access to the FT Review Report. Specific deadlines for each round will be available on the FT website.

The FT or FRRB Offices will communicate to all successful applicants the administrative details and instructions to activate the approved grants.

FONDAZIONE TELETHON AND FRRB POLICIES AND RULES

Fondazione Telethon ETS, as a member of the International Research Disease Consortium (irdirc.org), 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 FT and all FRRB 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 and FRRB are fully committed to preserving and promoting the RCR within the FT and FRRB 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 and FRRB Application or FT and FRRB 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 and FRRB issuing a formal notification to the Applicants' 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 scientist's 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 [webpage](#).

Awarding of research funds

Awarded funds must be spent to accomplish the research for which they have been approved. FT and FRRB require the funds to be used effectively and economically, and the expenses to be essential for the research for which the funds 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.

No funds will be awarded by FRRB to any Host Institution until both parties have signed a specific agreement according to the FRRB Guidelines (“FRRB - Linee guida Bando”)

Fondazione Telethon will perform a Direct Management of funds at no additional costs based on a contract conferring a mandate without representation and Fondazione Telethon will be appointed as data processor by the Host Institution. Exceptionally, and for valid and justified reasons, the Host Institution can ask

Fondazione Telethon about the possibility of managing itself exclusively the funds for personnel and overheads (External Management).

FT and FRRB reserve 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, it 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 and FRRB 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, to ensure social benefit and financial reliability in order, if necessary, to dictate the conditions for the assignment/payment of the contribution.

FT and FRRB reserve the right to site visit the Host Institution before releasing any funds and at any time afterward, 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 the Management Rules (“Regolamento di gestione del finanziamento”) document.

Recipients must provide a detailed yearly administrative report to obtain the subsequent year’s payment.

FT funds management: 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.

The funds management rules of FRRB are illustrated in the “FRRB - Linee guida Bando” document. (<https://www.frrb.it/it/frrb/fondazione-telethon-multi-round-call-for-research-projects-2025-2027-round-i>)

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

Publications, data sharing and final scientific reports

All Grantees are required to:

- acknowledge FT and FRRB 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/scientific.office@frrb.it;
- 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/>);
- 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 Fondazione Telethon ETS funded research results

Fondazione Telethon ETS 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.

Fondazione Telethon requests that full ownership of the intellectual property rights arising from Fondazione Telethon-funded research vest in the Host Institutions, and that **the Host Institutions undertake all the steps**

required to ensure adequate protection, promotion and opportunities for the development of such intellectual property rights.

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

Fondazione Telethon offers advice and assistance regarding intellectual property issues and technology transfer activities through the Fondazione Telethon Business Development Office, further detail will be provided in the grant agreement ("Regolamento di gestione del finanziamento").

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

For more information related to FRRB policies, please read the document "FRRB- Linee guida Bando" published on the FRRB institutional website (www.frrb.it).

Privacy of personal data

FT, FRRB and the Host Institution will be considered as autonomous data controllers of the personal data to be processed under the Application.

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

FT and FRRB 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 Fondazione Telethon and FRRB request.

Milan, February 18, 2025

FONDAZIONE TELETHON ETS

FONDAZIONE REGIONALE PER LA RICERCA BIOMEDICA

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 e Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica (FRRB) per il solo specifico bando, al fine di perseguire la propria 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 avvalgono della Piattaforma denominata “Smart Simple” (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 e da FRRB. 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 e da FRRB 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”.

SOLO PER FONDAZIONE TELETHON ETS: 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 e da FRRB nel contratto di assegnazione del Contributo ed in particolare solo per Fondazione Telethon ETS attraverso la Piattaforma. La rendicontazione amministrativa e il report scientifico di cui sopra si assumono eseguiti dall’Ente, sebbene per tramite del Finanziato, il quale si fa garante a tal fine nei confronti di FRRB e della Fondazione Telethon ETS, con tutti gli effetti di legge.

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

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

di seguito denominati congiuntamente “Utenti”.

La Fondazione Telethon ETS ed FRRB al fine di garantire un trattamento corretto e trasparente dei dati personali degli Utenti rende l’informativa che seguono, 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 in FRRB con sede in Milano, Piazza Città di Lombardia e nella Fondazione Telethon ETS, con sede in Roma, alla Via Varese n.16/B, (d’ora innanzi “Titolare del Trattamento” o “Titolare”).

Il DPO di Fondazione Telethon ETS 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.

Il DPO di Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica è identificato nella persona del Dr. Ivano Pecis reperibile scrivendo presso la sede del Titolare oppure ai seguenti contatti: ipartners@pec.it; dpo.frrb@pec.it; fondazioneregionalericercabiomedica@pec.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 il perfezionamento della registrazione ed eventuali e successivi accessi alla Piattaforma
 - 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 Applicant, 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 (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 ovvero detenuto dallo stesso a fronte di licenza d'uso concessa da soggetti terzi.

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

I dati personali degli Utenti 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 rientrando 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 nell'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 18 Febbraio 2025

Il Titolare del trattamento
Fondazione Telethon ETS

Milano, lì 18 Febbraio 2025

Il Titolare del trattamento
Fondazione Regionale Per La Ricerca Biomedica

Consenso per la diffusione dei dati personali degli Applicant 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 e Fondazione Regionale Ricerca Biomedica, quali Contitolari 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 dei Contitolari attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici e (ii) favorire la diffusione dei contenuti scientifici promossi dai Contitolari.

Acconsente Non Acconsente

Data e firma _____