



# Regolamento di Gestione del Finanziamento Seed Grant

---

**Indice**

Sezione I – Premesse .....	3
Sezione II – Finanziamento: attivazione e regole generali .....	3
Sezione III – Gestione ordinaria del finanziamento – Gestione Esterna.....	6
Sezione IV – Svolgimento della ricerca .....	7
Sezione V – Ammissibilità delle spese .....	7
Sezione VI – Modalità di utilizzazione di personale di ricerca e tecnico amministrativo .....	8
Sezione VII – Salute e Sicurezza Sul Lavoro .....	8
Sezione VIII – Trasferimento, cessazione d’attività o doppia affiliazione del Ricercatore Responsabile del Progetto .....	9
Sezione IX – Sperimentazione animale .....	10
Sezione X – Utilizzo campioni biologici umani .....	10
Sezione XI – Studi Clinici .....	11
Sezione XII - Supporto alle attività di ricerca da parte di FT .....	12
Sezione XIII – Integrità della ricerca.....	12
Sezione XIV – Pubblicazioni e condivisione dei dati .....	12
Sezione XV– Monitoraggio e valorizzazione dei risultati della ricerca.....	13
Sezione XVI – Privacy .....	14
Sezione XVII – Responsabilità amministrativa degli enti Ex D. Lgs. 231/2001 .....	14
Sezione XVIII – Confidenzialità.....	15
Sezione XIX - Foro competente.....	15
Sezione XX - Regolamentazione dell’uso del nome e del marchio .....	16

### Sezione I – Premesse

1. La Fondazione Telethon ETS (d’ora innanzi “**FT**”) è un’organizzazione senza fini di lucro che, nell’ambito delle proprie attività istituzionali, promuove, sostiene e realizza, sulla base del parere dell’apposita Commissione Medico Scientifica (d’ora innanzi “**CMS**”), le attività di ricerca medico-scientifica finalizzate alla cura delle malattie genetiche rare.
2. FT potrà svolgere le attività di ricerca di cui al comma precedente anche attraverso università, enti e fondazioni (d’ora innanzi indistintamente “**Enti**”) a cui affidare la ricerca sulla base di un processo di selezione, valutazione e assegnazione del finanziamento.
3. In particolare, FT: (i) emana i bandi per la selezione di progetti di ricerca scientifica di eccellenza coerenti con le proprie finalità istituzionali; (ii) sottopone i progetti di ricerca (d’ora innanzi “**Progetti**” o singolarmente “Progetto”) presentati dagli Enti alla valutazione della CMS; (iii) la CMS stila una graduatoria dei Progetti, in base alla quale verrà assegnato il finanziamento compatibilmente con la disponibilità di bilancio; ed infine affida le attività di ricerca scientifica costituenti l’oggetto dei Progetti finanziati agli Enti (d’ora innanzi indistintamente “**Enti**” o singolarmente “Ente”).
4. Ciascun Ente assegnatario del finanziamento si occupa dell’esecuzione e della conduzione diretta del Progetto, sotto la responsabilità scientifica del ricercatore (d’ora innanzi “**Ricercatore Responsabile**”) nel rispetto del presente Regolamento che, in caso di difformità, prevale sulle specifiche del bando per la selezione dei Progetti.
5. FT ha sottoscritto un contratto di collaborazione con l’Associazione partner del bando in oggetto (“Associazione”), ente senza scopo di lucro che opera esclusivamente per promuovere e finanziare la ricerca medico-scientifica, in forza del quale FT gestisce tutte le attività di cui ai punti precedenti in termini amministrativi e scientifici, essendo il finanziamento disposto dall’Associazione, la quale ha conferito a FT mandato con rappresentanza ai fini del materiale conferimento dello stesso all’Ente affidatario del Progetto. FT, pertanto, per conto dell’Associazione eroga il finanziamento e per conto proprio esegue la gestione amministrativa e scientifica del Progetto finanziato. Per l’effetto, nel corpo del Regolamento ogni qualvolta si fa riferimento a FT per quanto attiene l’erogazione del finanziamento, FT opera non in proprio ma nella qualità di rappresentante dell’Associazione.
6. Il presente Regolamento disciplina in modo generale e vincolante le condizioni, i criteri e le modalità di attivazione, erogazione e gestione del finanziamento oltre che di esecuzione del Progetto. Il Regolamento non è modificabile dagli Enti e trova applicazione uniforme verso tutti gli Enti finanziati al fine di garantire parità di trattamento, imparzialità e trasparenza. Resta ferma la facoltà insindacabile della FT di valutare l’ammissibilità e la compatibilità di eventuali richieste di adeguamento con i principi di pari trattamento, imparzialità e sostenibilità gestionale del finanziamento restando in ogni caso escluso qualsiasi diritto dell’Ente a pretenderlo. L’attivazione del finanziamento e la sua erogazione da parte di FT sono subordinati all’integrale accettazione del presente Regolamento.

### Sezione II – Finanziamento: attivazione e regole generali

1. FT affida le attività di ricerca scientifica costituenti l’oggetto del Progetto, attivando il finanziamento a favore dell’Ente. Il Progetto viene attivato per effetto della sottoscrizione per accettazione del presente **Regolamento di gestione del finanziamento Seed Grant** da parte dell’Ente affidatario della ricerca, unitamente alla sottoscrizione del **Modulo di accettazione del Grant** da compilarsi e sottoscrivere a cura dell’Ente in accordo con il Ricercatore Responsabile (**Regolamento di gestione del finanziamento Seed Grant e Modulo di accettazione del Grant** di seguito congiuntamente “**Modulistica Attivazione Grant**”).

2. In particolare, la procedura di attivazione del finanziamento prevede le fasi di seguito riportate:
  - A. FT comunica all'Ente l'approvazione del Progetto e contestualmente trasmette la Modulistica Attivazione Grant;
  - B. L'Ente, entro 2 (due) mesi dalla comunicazione predetta, deve trasmettere l'originale della Modulistica Attivazione Grant compilata e firmata, caricandola nella piattaforma di cui al bando ("Piattaforma"). Decorso inutilmente tale termine, decade l'approvazione del Progetto con conseguente impossibilità di attivazione del finanziamento;
  - C. FT, dopo verifica della correttezza della Modulistica Attivazione Grant ricevuta, dà comunicazione all'Ente a mezzo e-mail della data di attivazione del finanziamento da cui si considera attivato il Progetto (d'ora innanzi "**Attivazione Progetto**").
3. Nei casi in cui il Progetto comporti l'utilizzo di modelli animali vertebrati e/o l'utilizzo di campioni biologici umani, l'efficacia dell'accordo di finanziamento e pertanto l'effettiva messa a disposizione del finanziamento all'Ente è subordinata al verificarsi delle condizioni sospensive di cui alle Sezioni IX, X e XI che dovranno verificarsi nel termine di 4 (quattro) mesi dalla comunicazione di FT di cui al comma precedente lett. A). Il termine citato deve intendersi come essenziale ex art. 1457 c.c e pertanto al decorrere dello stesso senza che si siano verificate una o entrambe le condizioni citate, l'accordo di finanziamento raggiunto con la firma della Modulistica Attivazione Grant resterà privo di effetti senza necessità di ulteriori comunicazioni o atti formali e le Parti saranno liberate da ogni vincolo relativo alla sua esecuzione, ferma restando la facoltà di FT di fissare un nuovo termine. Detta facoltà sarà ragionevolmente esercitata, posto il precipuo interesse istituzionale della FT a finanziare la ricerca scientifica, nei casi in cui l'Ente dimostri a FT di aver sottomesso alle autorità preposte la necessaria documentazione per conseguire i provvedimenti autorizzativi di cui alle sezioni IX, X e XI ed abbia fatto quanto in suo potere a tal fine.
4. L'Ente è tenuto a comunicare a FT eventuali accordi con enti profit quali, a titolo esemplificativo, accordi di collaborazione, accordi di ricerca e sviluppo, opzione o licenza, aventi ad oggetto i Risultati (come definiti nella Sezione XV) e la proprietà intellettuale ad essi associata, ovvero accordi che abbiano un impatto sul controllo da parte dell'Ente di detti Risultati (in termini di libertà di pubblicazione, brevettazione, uso e/o sfruttamento). La comunicazione a FT dovrà essere inviata all'indirizzo mail **telethonscience@fondazionetelethon.it** e copia conoscenza a **tto@fondazionetelethon.it** prima della **comunicazione di Attivazione Progetto**. FT si riserva il diritto di chiedere copia di tali accordi (anche in forma di estratto, al fine di salvaguardare gli ambiti di riservatezza dell'accordo intercorso tra l'Ente ed il soggetto con la terza parte) per opportune valutazioni. Laddove da tali valutazioni risultasse che, il finanziamento della FT andrebbe (interamente o in parte) a beneficio di un ente profit, FT potrà richiedere all'Ente di adeguare tali accordi come condizione necessaria per accedere al finanziamento entro due mesi dalla comunicazione di approvazione del progetto.
5. Nel caso in cui vi fossero uno o più materiali o tecnologie indispensabili per la conduzione del Progetto l'Ente (per tramite dell'Ufficio di Trasferimento Tecnologico, del Dipartimento di afferenza del Ricercatore Responsabile o altro ufficio preposto) fornirà una comunicazione (da inviarsi all'indirizzo mail [telethonscience@fondazionetelethon.it](mailto:telethonscience@fondazionetelethon.it) e copia conoscenza a [tto@fondazionetelethon.it](mailto:tto@fondazionetelethon.it)) attestante 1) l'effettiva disponibilità dei materiali o tecnologie indispensabili per lo svolgimento del Progetto, e 2) nel caso in cui detti materiali o tecnologie siano state acquisite da terze parti (siano esse profit o non-profit) attraverso la finalizzazione di contratti specifici, (quali, a titolo esemplificativo, accordi per il trasferimento di materiale o know-how, accordi di licenza per uso di ricerca), la tipologia, la data di efficacia e la durata

del contratto con le terze parti. L'Ufficio di Trasferimento Tecnologico di FT si riserva la possibilità di richiedere all'Ente tali contratti (anche in forma di estratto, al fine di salvaguardare gli ambiti di riservatezza dell'accordo intercorso tra l'Ente ed il soggetto con la terza parte). Tale documentazione dovrà essere fornita entro la data di inizio del Progetto, laddove l'accordo fosse già in essere, oppure, laddove l'accordo non fosse attivo e il suddetto materiale o tecnologia non fosse necessaria all'avviamento del Progetto, entro la data che il Ricercatore Responsabile concorderà con FT, in linea con gli obiettivi del Progetto al fine di evitare qualsiasi ritardo di implementazione dello stesso. Decorso inutilmente il termine rilevante in assenza della suddetta dichiarazione da parte dell'Ente, l'accordo di finanziamento raggiunto con la firma della Modulistica Attivazione Grant si risolverà automaticamente e gli obblighi ivi dedotti, ivi incluso quello di mettere a disposizione dell'Ente il finanziamento, diverranno privi di efficacia; FT si riserva la facoltà di prorogare tale termine.

6. FT, nell'interesse della ricerca, si riserva la facoltà di verificare, anche attraverso verifiche ispettive (che saranno condotte in conformità a quanto previsto dalla normativa in materia di trattamento dei dati personali e, in particolare, al D. Lgs. 196/2003 e relativi aggiornamenti e integrazioni, al Regolamento comunitario 679/2016 e ad ogni normativa locale, comunitaria e internazionale applicabile), sia in fase di attivazione sia durante lo svolgimento della stessa per la durata del Progetto, che ricorrano tutte le condizioni perché l'Ente possa svolgere la ricerca. Pertanto qualora, in fase iniziale o in itinere, si venissero a creare condizioni di impossibilità di portare a compimento il Progetto per sopravvenute cause ostative generali di qualunque ordine (a titolo esemplificativo e non esaustivo: procedure concorsuali - fallimento, concordato preventivo, liquidazione coatta amministrativa e amministrazione straordinaria, commissariamento dell'Ente ecc.) oppure sopravvenisse una qualunque altra condizione di per sé astrattamente idonea a rendere difficoltosa o lenta la continuazione dell'attività gestionale del Progetto o ancora si avessero delle condotte da parte dell'Ente in violazione del presente Regolamento, FT, a suo insindacabile giudizio, potrà adottare, a mezzo comunicazione scritta caso per caso, le misure che riterrà più idonee nell'interesse della ricerca. In particolare, FT, sentita l'Associazione, potrà chiedere all'Ente la restituzione delle somme ricevute al netto delle somme che l'Ente abbia già pagato in relazione al Progetto o che comunque siano dallo stesso dovute per servizi/prestazioni rese alla data della richiesta di restituzione. La richiesta di restituzione verrà formulata da FT a mezzo pec o lettera raccomandata A/R o altro mezzo atto a dare prova dell'avvenuta ricezione. La restituzione dovrà avvenire al massimo entro i 90 giorni di calendario successivi alla richiesta di restituzione a cura dell'Ente con contestuale obbligo di inviare rendiconto finanziario relativo alla parte dei fondi impiegati. L'Ente in nessun caso potrà opporsi alla restituzione del finanziamento.
7. I Fondi oggetto del finanziamento sono disponibili per il periodo di durata del Progetto decorrente dalla data di Attivazione Progetto, decorso il quale alcun diritto può essere vantato dall'Ente. Resta nella piena discrezionalità di FT concedere proroghe esclusivamente per motivazioni di natura scientifica e comunque per una durata complessivamente non eccedente i 6 (sei) mesi, ove ne sia stata fatta motivata richiesta dall'Ente entro e non oltre l'undicesimo mese di Progetto (non sarà possibile richiedere proroghe durante l'ultimo mese del Progetto, che ha durata di 12 mesi). Resta in ogni caso nella facoltà di FT valutare eccezionalmente un periodo complessivo di proroga eccedente i 6 (sei) mesi al ricorrere di ragioni di interesse scientifico di particolare rilievo. La proroga sarà concessa mediante comunicazione scritta di FT da inviarsi a mezzo e-mail.
8. FT, nell'interesse della ricerca, condurrà attività di monitoraggio dei progetti per seguirne lo stato di avanzamento secondo le modalità descritte nei punti 1 e 2 della Sezione XV di questo Regolamento. Sulla

base di quanto constatato durante le attività di monitoraggio, FT si riserva di operare delle scelte in merito all'erogazione del finanziamento, unitamente a quanto già descritto nelle Sezioni III e IV del documento; nello specifico FT potrà decidere se procedere o meno con l'erogazione del restante 50% del finanziamento o parte di esso, qualora sussistano le condizioni (amministrative e/o scientifiche – alcuni esempi: avanzamento del Progetto rispetto delle tempistiche, necessità di deviazioni rispetto al piano sperimentale, applicazione delle revisioni riportate nel Review Report, ...) che giustifichino una rimodulazione o l'interruzione del finanziamento, allo scopo di massimizzare le possibilità di successo dei progetti di ricerca e tutelare le risorse economiche, in linea con la missione e i valori etici della Fondazione.

9. I documenti relativi all'amministrazione del finanziamento in oggetto devono essere conservati per 3 anni successivi alla chiusura dello stesso e messi a disposizione di FT qualora richiesti.

### Sezione III – Gestione ordinaria del finanziamento – Gestione Esterna

1. Il finanziamento sarà gestito con la modalità della Gestione Esterna, per cui l'intero finanziamento sarà erogato all'Ente che lo gestirà secondo le specifiche che seguono.
2. L'Ente, su indicazione del Ricercatore Responsabile, può destinare un massimo del 20% del budget totale **ad un solo ente terzo straniero (non in territorio italiano)**, la cui collaborazione nell'ambito del Progetto sia stata previamente valutata ed espressamente approvata dalla CMS di FT. L'operazione relativa al trasferimento della quota sarà di competenza dell'Ente di appartenenza del Ricercatore Responsabile.
3. Il finanziamento sarà erogato all'Ente con le seguenti modalità:
  - Il 50% in fase di attivazione;
  - Il restante 50% solo in seguito al ricevimento del Report Scientifico Finale (inclusivo anche dell'elenco delle pubblicazioni e delle domande di brevetto relative al Progetto affidato) e del rendiconto amministrativo finale. Tale ultimo rendiconto deve contenere le spese relative all'intero importo assegnato per l'annualità. La quota verrà erogata una volta accertato il corretto utilizzo delle risorse finanziarie, nel rispetto dei principi di ammissibilità delle spese sotto riportate. Qualora ci fosse del residuo non speso verrà erogata solo la quota effettivamente utilizzata.

Il rendiconto amministrativo ed il Report Scientifico Finale dovranno essere trasmessi utilizzando la Piattaforma, dietro invito a tal fine espresso da FT a mezzo e-mail contenente le scadenze e le credenziali di accesso, onde consentire a FT di verificare la gestione eseguita dall'Ente.

Ai fini amministrativi, il rendiconto conterrà l'evidenza del finanziamento impiegato ovvero di quanto effettivamente pagato in riferimento alle voci "salari" e "costi diversi", e consegnato per le voci "materiali di consumo". L'accettazione del rendiconto avverrà all'esito della valutazione positiva dello stesso operata da FT direttamente sull'applicazione. In casi di assegnazione di parte del budget ad un collaboratore Terzo il Ricercatore Responsabile renderà nel suo budget anche la quota parte del collaboratore. FT si riserva la facoltà di verificare le spese sostenute dall'Ente in relazione alla ricerca al fine di accertarne la congruità con il Progetto e con le regole stabilite nel presente Regolamento. FT si riserva la facoltà di far richiesta di ulteriore documentazione integrativa oppure di accedere sui luoghi di svolgimento delle attività relative al Progetto, dandone un breve preavviso al Ricercatore Responsabile, o ad altro delegato indicato dall'Ente, che provvederà ad assisterlo nelle operazioni di circostanza per condurre visite ispettive.

L'Ente, posto quanto sopra, manleva sin d'ora FT da qualsivoglia responsabilità per disagi ed eventuali danni alla ricerca di cui al Progetto che possano derivare da rallentamenti o interruzioni del finanziamento.

FT, in caso di esito negativo della valutazione del rendiconto, (per esempio, a titolo meramente esemplificativo, per accertamento della mancata congruità delle spese) o, più genericamente, in caso di

mancato rispetto, da parte dell'Ente, del presente Regolamento, (per esempio, a titolo meramente esemplificativo, mancato invio del rendiconto alle scadenze intermedie del Progetto) si riserva di adottare le misure di cui alla Sezione II, comma 6.

#### Sezione IV – Svolgimento della ricerca

1. L'Ente, sentito il parere del Ricercatore Responsabile, è tenuto a dare concreta attuazione al Progetto affidatogli e ad impiegare i fondi a tal fine destinati da FT esclusivamente per spese inerenti e coerenti alla realizzazione del medesimo.
2. La ricerca scientifica affidata deve essere svolta presso le strutture dell'Ente sotto la direzione del Ricercatore Responsabile indicato nel Progetto approvato da FT.
3. Gli obiettivi della ricerca affidata e le modalità d'attuazione della medesima devono essere conformi a quanto indicato nel Progetto approvato da FT ed a quanto eventualmente indicato nel relativo "Fondazione Telethon Review Report" che include i suggerimenti da parte della CMS espressi durante il processo di revisione del Progetto.
4. La ricerca si deve svolgere nel rispetto delle prescrizioni e delle eventuali indicazioni metodologiche di FT e le eventuali modifiche che dovessero rendersi necessarie per la migliore realizzazione del Progetto devono essere comunicate a FT per eventuali valutazioni.

#### Sezione V – Ammissibilità delle spese

1. I principi cardine in base ai quali si stabilisce un corretto utilizzo del finanziamento FT riguardano sostanzialmente la pertinenza delle spese con la ricerca approvata ma anche l'economicità delle stesse, la correttezza amministrativa ed il rispetto delle regole imposte da FT.
2. In particolare, le spese **non** ammissibili sono:
  - costi per pubblicazioni;
  - salario per il Ricercatore Responsabile;
  - salari per i membri dello staff che già ricevano un regolare stipendio;
  - salari, viaggi e altre spese relative a periodi sabbatici;
  - viaggi per la partecipazione a congressi;
  - iscrizioni a Società Scientifiche;
  - organizzazione di meeting e workshop;
  - costruzione e/o ristrutturazione di spazi, arredi, affitto di spazi o locali, costi telefonici e/o fax;
  - attrezzature per la conduzione degli esperimenti (e.g., incubatori a CO<sub>2</sub>, cappe, freezer - 80° C, strumenti anche di costo minimo, etc.)
  - attrezzature informatiche.
3. Le **spese ammissibili** sono:

##### **COSTI DIRETTI**

Materiali di consumo e servizi: sono inclusi reagenti, materiale di plastica, servizi per la produzione di prodotti su richiesta come la sintesi di oligonucleotidi, il sequenziamento di DNA, sintesi di anticorpi, mantenimento di colonie animali, ecc.

Salari: è ammesso il pagamento di personale non strutturato, secondo le modalità previste dagli Enti di appartenenza e/o di FT.

Viaggi: spese di viaggi intrapresi per scopi collaborativi o di apprendimento o per incontri con l'Associazione, fino ad un massimo di euro 3.000.

Nei costi relativi ai viaggi si intendono incluse le seguenti categorie di spesa:

- Trasporti (treno/aereo/auto, ecc.)
- Alloggio
- Pasti

In particolare, per questa tipologia di spesa, si rimanda ai criteri di pertinenza scientifica e soprattutto di economicità con cui vanno sostenute le spese (ad esempio: non sono ammessi voli in *Business Class*).

Altre spese: costi diversi dalle altre spese ammissibili; tali costi saranno approvati da FT.

#### **COSTI INDIRETTI**

Overhead: devono essere calcolati nella misura massima del 5% dei costi diretti sostenuti.

4. Nel caso in cui, in coerenza con il comma 2 della Sezione III del presente Regolamento, l'Ente, su indicazione del Ricercatore Responsabile, destini parte del budget, nella misura massima del 20% del totale, ad un ente terzo straniero (non in territorio italiano), i costi ammissibili sono i seguenti:

Materiali di consumo e servizi: sono inclusi reagenti, materiale di plastica, servizi per la produzione di prodotti su richiesta come la sintesi di oligonucleotidi, il sequenziamento di DNA, sintesi di anticorpi, mantenimento di colonie animali, ecc.

Salari: è ammesso il pagamento di personale non strutturato, secondo le modalità previste dagli Enti di appartenenza.

#### **Sezione VI – Modalità di utilizzazione di personale di ricerca e tecnico-amministrativo**

L'Ente garantisce la sua disponibilità di personale medico-scientifico, tecnico ed amministrativo, (d'ora innanzi "personale") adeguatamente coinvolgibile, sul piano delle capacità professionali, nella realizzazione del Progetto, in relazione al cui impiego assume la piena responsabilità dell'operato.

L'Ente garantisce che tutto il personale che lavorerà per il Progetto all'interno della sede di svolgimento del lavoro dichiarata nella richiesta di finanziamento, sarà accolto in ambienti a norma e in accordo a quanto disposto dal D. Lgs. 81/08 e successive modifiche e/o integrazioni.

#### **Sezione VII – Salute e Sicurezza Sul Lavoro**

L'Ente si impegna a:

- garantire che locali, strutture, servizi e attrezzature messi a disposizione del personale per lo svolgimento delle attività oggetto del Progetto siano in regola con la normativa, come tempo per tempo vigente, in materia di igiene e sicurezza dei luoghi di lavoro, malattie professionali e radiazioni ionizzanti, ambientale, edilizia e urbanistica, adottando, a tal fine, tutti i provvedimenti necessari a: prevenire, impedire, far cessare o reprimere ogni violazione; aggiornare le misure di prevenzione in relazione ai mutamenti organizzativi e produttivi o in relazione al grado di evoluzione della tecnica della prevenzione e della protezione; regolamentare l'accesso ai locali e/o le modalità di utilizzo delle proprie strutture o attrezzature; evacuare i locali, allontanare persone, stabilire divieti di accesso, bloccare il funzionamento di impianti, macchinari o strumenti qualora si verificano condizioni di pericolo per persone o cose; valutare eventuali rischi da interferenze mediante elaborazione di unico documento (DUVRI) che indichi le misure adottate per eliminarli o, ove ciò non sia possibile, ridurli al minimo; gestire ogni rapporto con le pubbliche autorità e gli

enti competenti richiedendo permessi, licenze, autorizzazioni, concessioni, nullaosta o effettuando comunicazioni, notifiche e denunce.

- Informare dettagliatamente il personale sui rischi riguardanti la sede, le strutture e gli ambienti presso i quali è destinato ad operare, sulle procedure generali o di prevenzione e emergenza ivi adottate in relazione alla attività oggetto del presente Regolamento o ad eventuali interferenze con attività altrui, nonché su misure di prevenzione e dispositivi di protezione individuale e collettiva in uso, così come indicati nel relativo Documento di Valutazione dei Rischi, come tempo per tempo vigente, garantendo altresì l'adempimento degli obblighi di formazione, generica e specifica, di cui agli artt. 36 e 37, d.lgs. 81/2008 s.m.i..
- Fornire o rendere comunque disponibili al personale, previa eventuale consultazione col Responsabile del servizio di prevenzione e protezione e/o col medico competente, le procedure generali di sicurezza, i dispositivi di protezione individuale e collettiva necessari all'espletamento delle attività oggetto del presente Regolamento, inclusa la collaborazione col proprio Esperto qualificato in caso di esposizione a radiazioni ionizzanti.
- Effettuare nei confronti del personale le attività di sorveglianza sanitaria di cui agli artt. 41 ss. d.lgs. 81/2008 s.m.i. (previa nomina del Medico Competente della struttura da parte del datore di lavoro del lavoratore ospitato ovvero dare evidenza che il lavoratore abbia una idoneità alla mansione compatibile con i rischi ai quali è esposto, in questo caso il giudizio va portato all'attenzione dell'organizzazione ospitante che ne valida l'accesso), vigilando affinché lo stesso non svolga attività senza il prescritto giudizio di idoneità, nonché consegnare copia della relativa cartella sanitaria al termine dell'incarico.
- Far osservare al personale, senza che ciò ne comporti l'inserimento stabile all'interno dell'organizzazione, tutti gli obblighi previsti dalla normativa vigente in materia di igiene e sicurezza dei luoghi di lavoro o malattie professionali, nonché le eventuali procedure, disposizioni o istruzioni impartite o comunque vigenti presso la sede delle attività oggetto della presente convenzione vigilando, in particolare, affinché lo stesso: si prenda cura della propria salute e sicurezza e di quella delle altre persone presenti presso la sede su cui ricadano gli effetti delle sue azioni o omissioni; utilizzi correttamente le attrezzature di lavoro, le sostanze o i preparati pericolosi, i mezzi di trasporto, nonché i dispositivi di sicurezza in uso; segnali immediatamente deficienze di mezzi o dispositivi nonché qualsiasi condizione di pericolo di cui venga a conoscenza; non rimuova o modifichi senza autorizzazione i dispositivi di sicurezza o di segnalazione o di controllo; non compia di propria iniziativa operazioni o manovre che non siano di sua competenza ovvero che possono compromettere la sicurezza propria o altrui.
- Rendicontare periodicamente a FT, tramite il personale, l'adempimento di tutti gli obblighi previsti dalla normativa vigente in materia di igiene e sicurezza dei luoghi di lavoro, se e in quanto riferibili alle attività oggetto del presente Regolamento, comunicando tempestivamente eventuali infortuni occorsi al personale per il quale viga un rapporto contrattuale con FT ovvero violazioni dallo stesso commesse, affinché possano eseguirsi i relativi obblighi di legge e/o assumersi i necessari provvedimenti delle visite mediche.
- Le suddette comunicazioni devono essere inviate al seguente indirizzo e-mail: [vigilanzasicurezza@fondazionetelethon.it](mailto:vigilanzasicurezza@fondazionetelethon.it).

### **Sezione VIII – Trasferimento, cessazione d'attività o doppia affiliazione del Ricercatore Responsabile del Progetto**

1. Il Progetto è approvato da FT anche in considerazione delle qualità scientifiche e del *curriculum vitae et studiorum* del Ricercatore Responsabile e, pertanto, viene attribuita grande rilevanza all'elemento

dell'affidamento riposto sulle sue qualità tecnico-scientifiche. In ragione di ciò, al fine di assicurare piena continuità al Progetto e di consentire il buon esito della ricerca, l'Ente s'impegna a comunicare tempestivamente a FT l'eventuale trasferimento del Ricercatore Responsabile presso altra istituzione. In questo caso, l'Ente si impegna a trasferire alla nuova istituzione (a) il finanziamento inutilizzato; (b) il diritto di uso delle apparecchiature, strumenti scientifici, beni e quant'altro sia stato sino ad allora conseguito e/o acquistato nell'ambito del Progetto di cui la nuova istituzione assumerà la titolarità all'esito dello stesso; (c) la documentazione del Progetto. FT si riserva la facoltà di valutare se accettare o meno la prosecuzione dei lavori presso la nuova istituzione ospitante il Ricercatore Responsabile e, in caso di esito positivo, FT rilascerà apposita autorizzazione scritta tramite la quale sarà disposto il trasferimento della ricerca di cui al Progetto e lo spostamento del relativo finanziamento. Qualora negata, l'Ente accetta che FT revochi il finanziamento e recuperi i fondi nelle modalità di cui alla Sezione II, comma 6.

2. Nel caso in cui il Ricercatore Responsabile non sia più nelle condizioni di condurre il Progetto, l'Ente può richiedere la sostituzione con un altro Ricercatore afferente all'Ente di pari qualità tecnico-scientifiche, per il quale dovrà essere fornito dettagliato *curriculum vitae et studiorum*. FT si riserva la facoltà di valutare il *curriculum vitae et studiorum* del nuovo Ricercatore Responsabile proposto e in caso di esito positivo di queste valutazioni FT provvederà a mandare all'Ente la relativa autorizzazione scritta. Qualora l'autorizzazione sia negata, l'Ente accetta che FT revochi il finanziamento e recuperi i fondi nelle modalità di cui alla Sezione II, comma 6.
3. Nel caso in cui ci fossero variazioni rispetto alla eventuale doppia affiliazione del Ricercatore Responsabile, rispetto a quella dichiarata in fase di Application, l'Ente si impegna a darne comunicazione a FT.

### **Sezione IX – Sperimentazione animale**

1. Qualora il Progetto comporti l'utilizzo di animali Vertebrati, l'Ente, in accordo con il D.Lgs. n. 26 del 4 marzo del 2014, deve essere autorizzato dal Ministero della Salute.
2. Nel caso di cui al comma precedente l'efficacia dell'accordo di finanziamento raggiunto con la sottoscrizione della Modulistica di Attivazione resta sospesa essendo subordinata all'invio da parte dell'Ente a FT dei seguenti documenti: (i) Autorizzazione da parte del Ministero della Salute a condurre la sperimentazione animale che deve essere valida per tutta la durata del Progetto; (ii) copia del Progetto autorizzato, nel termine essenziale di 4 (quattro) mesi dalla comunicazione di FT di cui alla Sezione II, comma 2, lett. A).
3. Decorso inutilmente il quadrimestre di cui al comma precedente, si produrranno gli effetti risolutivi di cui alla Sezione II, comma 3 ferma restando la facoltà di FT di prorogare il termine al ricorrere delle circostanze ivi definite.

### **Sezione X – Utilizzo campioni biologici umani**

1. Qualora il Progetto comporti l'utilizzo di campioni biologici umani (con l'esclusione di linee di cellule umane disponibili in commercio); oppure materiale genetico umano e/o raccolta di dati umani (ad esempio informazioni genetiche, salute ecc.), l'Ente deve acquisire la preventiva autorizzazione del Comitato Etico locale. Nel caso in cui il materiale sia fornito da fonti/collaboratori esterni, l'autorizzazione deve essere rilasciata dal Comitato Etico del centro di ricerca collaboratore.
2. Nel caso di cui al comma precedente l'efficacia dell'accordo di finanziamento raggiunto con la sottoscrizione della Modulistica Attivazione Grant resta sospesa essendo subordinata all'invio da parte

dell'Ente a FT dei seguenti documenti: (i) Approvazione del Comitato Etico in cui si evince chiaramente il nome del richiedente o di una unità di personale incluso nel Progetto; (ii) copia del protocollo con chiaro riferimento agli studi descritti nel Progetto nel termine di 4 (quattro) mesi dalla comunicazione di FT di cui alla Sezione II, comma 2, lett. A).

3. Decorso inutilmente il quadrimestre di cui al comma precedente, si produrranno gli effetti risolutivi di cui alla Sezione II, comma 3 ferma restando la facoltà di FT di prorogare il termine al ricorrere delle circostanze ivi definite.

### **Sezione XI – Studi Clinici**

1. Qualora il Progetto sia uno studio clinico, è necessaria la preventiva autorizzazione del Comitato Etico locale alla cui produzione è subordinata l'erogazione del finanziamento.  
L'attivazione del finanziamento resta sospesa essendo subordinata all'invio da parte dell'Ente a FT dei seguenti documenti: (i) Approvazione del Comitato Etico; (ii) Copia del Protocollo Clinico approvato; (iii) Copia del documento di Informativa per il Consenso e relativo Modulo (Consenso Informato) approvato (ogni variazione, modifica o nuove versioni adottate durante la sperimentazione dovranno essere inviate a FT).
2. L'Ente, tramite il Ricercatore Responsabile si impegna a informare adeguatamente i pazienti/soggetti che parteciperanno allo studio in merito agli scopi, ai metodi, ai benefici e ai potenziali rischi della sperimentazione e ai disagi che la stessa potrebbe comportare. L'Ente, tramite il Responsabile, garantisce che i pazienti che prendono parte alla sperimentazione leggano l'Informativa per il Consenso e sottoscrivano spontaneamente il modulo di Consenso secondo il modello approvato dal Comitato Etico.
3. L'Ente dovrà dare comunicazione a FT dell'arruolamento del primo paziente a mezzo mail da inviarsi alla Direzione Scientifica di FT (telethonscience@fondazionetelethon.it).
4. È compito e responsabilità del Responsabile della ricerca adempiere a qualsiasi formalità relativa all'ottenimento delle dovute autorizzazioni riguardanti la conduzione della sperimentazione e la produzione, fornitura o importazione del farmaco sperimentale ed eventuale placebo (se applicabili), secondo la normativa vigente in materia.
5. L'Ente tramite il Responsabile della ricerca si impegna a condurre la sperimentazione in conformità alle norme di Buona Pratica Clinica, previste come da D.M. 15 Luglio 1997, del D. Lgs. 211/2003 e successive modifiche ed integrazioni.
6. L'Ente garantisce che la sperimentazione sia condotta in conformità a quanto previsto dalla normativa in materia di trattamento dei dati personali e, in particolare, al D. Lgs. 196/2003 e relativi aggiornamenti e integrazioni, al Regolamento comunitario 679/2016 e ad ogni normativa locale, comunitaria e internazionale applicabile.
7. La raccolta, la gestione e la diffusione di dati personali, quali per esempio le informazioni mediche e dello stato di salute del paziente e dati personali del Ricercatore Responsabile e di qualsiasi membro dello staff, devono essere trattati in conformità alle leggi applicabili in materia di protezione dei dati. Devono quindi essere prese tutte le misure appropriate al fine di salvaguardare questi dati e di mantenerne la confidenzialità. L'Ente e il Ricercatore Responsabile devono informare il soggetto circa la raccolta e l'utilizzo dei suoi dati personali, garantirne l'accesso al soggetto e impedirlo a persone non autorizzate.
8. Ai sensi della normativa in vigore, l'Ente assume, nei confronti dei pazienti che si sottopongono alla sperimentazione, la qualifica di Titolare del trattamento dei dati personali dei pazienti medesimi e il Ricercatore Responsabile assume la qualifica di soggetto autorizzato dall'Ente al trattamento di tali dati.

L'Ente, entro 4 (quattro) mesi dalla comunicazione di FT di cui alla Sezione II, comma 2, lett. A), deve trasmettere copia della documentazione di cui sopra al comma 1. Decorso inutilmente il quadrimestre si produrranno gli effetti risolutivi di cui alla Sezione II comma 3 ferma restando la facoltà di FT di prorogare il termine al ricorrere delle circostanze ivi definite.

### Sezione XII - Supporto alle attività di ricerca da parte di FT

1. FT supporta una rete di biobanche genetiche, Fondazione Telethon Network of Genetic Biobanks (TNGB), che mette a disposizione della comunità scientifica in generale e dei ricercatori titolari di Progetti FT in particolare campioni biologici, necessari o utili per l'esecuzione della ricerca.
2. Per informazioni sul servizio TNGB, consultare la pagina web <https://www.fondazionelethon.it/en/what-we-do/support-of-research-and-patients/support-to-research/biobanks/>; per accedere al servizio TNGB: <http://biobanknetwork.telethon.it/>.

### Sezione XIII – Integrità della ricerca

Gli Enti e per essi i ricercatori operanti nell'ambito del Progetto devono rispettare il Regolamento di FT sull'integrità della ricerca visionabile sul sito FT alla pagina: [Responsible Conduct of Research \(RCR\) and Research Integrity \(RI\) – Fondazione Telethon](#).

In conformità con la policy della FT, che si intende integralmente richiamata nel presente Regolamento, FT richiede che:

- gli Enti e per essi i ricercatori operanti nell'ambito del Progetto rispettino le buone prassi di una *conduzione responsabile della ricerca (RCR)* ed i principi cardine dell'integrità della ricerca (*Research Integrity – RI*), che sono condivisi dalla comunità internazionale e descritti nel documento al link [ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017-Digital\\_IT.pdf](#);
- gli Enti dispongano di politiche (*policy*), di strutture e di formazione che consentano a studenti e ricercatori di comprendere e adottare buone pratiche di ricerca nel rispetto dei suddetti principi;
- gli Enti dispongano di *policy* formali e scritte per prevenire e affrontare una cattiva condotta scientifica e le violazioni dell'integrità della ricerca, convenzionalmente definite come *fabbricazione, falsificazione o plagio* nel proporre, eseguire o riesaminare la ricerca o nel riportare i risultati della ricerca. Una cattiva condotta scientifica include anche la violazione di standard etici e protocolli per la ricerca su soggetti umani o animali.

La sospetta o accertata violazione di tali principi da parte del Ricercatore Responsabile o dei ricercatori operanti nell'ambito del Progetto comporterà una notifica formale da parte di FT all'Ente, affinché lo stesso gestisca tale segnalazione in base alla propria politica di gestione della malcondotta scientifica e informi FT sugli esiti di eventuali indagini svolte e/o sulle misure adottate a riguardo.

L'accertamento di comportamenti in opposizione ai principi di integrità della ricerca potrà comportare la sospensione provvisoria o definitiva del Progetto a insindacabile giudizio di FT.

### Sezione XIV – Pubblicazioni e condivisione dei dati

1. Tutte le pubblicazioni generate grazie al parziale o completo supporto economico del Progetto devono riportare - nella sezione adeguata - la seguente frase: "This work was supported by Fondazione Telethon ETS and Associazione \_\_\_\_\_ (Grant # GSA.....)".
2. Il Ricercatore Responsabile afferente all'Ente deve informare tempestivamente l'Ufficio Ricerca di FT di ogni

lavoro ufficialmente accettato per la pubblicazione da una rivista *peer-reviewed*, e deve inoltrare copia dei lavori pubblicati in formato PDF all'indirizzo [papers@fondazionetelethon.it](mailto:papers@fondazionetelethon.it).

3. In conformità con la policy sull'Open Access di FT visionabile sul sito di FT alla pagina: <https://www.fondazionetelethon.it/en/scientists/open-access>, che si intende integralmente richiamata nel presente Regolamento, tutti i lavori originali accettati per la pubblicazione in una rivista *peer-reviewed*, supportati interamente o in parte dal finanziamento di FT, devono essere resi pubblicamente accessibili il prima possibile, secondo le modalità previste dalla policy in vigore al momento della pubblicazione.
4. In accordo con le policy e linee guida dell'International Rare Diseases Research Consortium ([IRDiRC](#)), a cui FT aderisce in quanto membro, si richiede che il Ricercatore Responsabile depositi in appropriate banche dati aperte o ad accesso controllato i dati originali generati nell'ambito del Progetto che, laddove derivino da dati o campioni di origine umana, dovranno essere "opportunamente anonimizzati e/o aggregati" e pertanto in nessun caso riconducibili a dati personali/sensibili di pazienti o di soggetti re-identificabili, in conformità con le normative vigenti.

#### **Sezione XV– Monitoraggio e valorizzazione dei risultati della ricerca**

1. Al fine di monitorare la ricerca finanziata e di promuovere lo sviluppo dei risultati generati nell'ambito del Progetto, l'Ufficio Ricerca di FT ([telethonscience@fondazionetelethon.it](mailto:telethonscience@fondazionetelethon.it)) condurrà attività di monitoraggio dei Progetti; il monitoraggio sarà condotto durante il ciclo di vita del Progetto (avvio, metà e fine Progetto) con i seguenti obiettivi: identificare lo stadio di avanzamento del Progetto rispetto al piano sperimentale, acquisire le informazioni utili per aggiornare le Associazioni di Pazienti che sostengono l'iniziativa Seed Grant, fornire attività di supporto al ricercatore e al Progetto durante la sua esecuzione e comprendere i risultati raggiunti per favorire il processo di *knowledge translation*. Tali attività potranno coinvolgere l'Ufficio di Trasferimento Tecnologico di FT (vedere anche comma 3).
2. L'attività di monitoraggio permetterà anche di condurre analisi di impatto dei Progetti finanziati, nel contesto della pipeline di sviluppo di FT e degli outcomes generati dal Progetto nel medio-lungo periodo. A tale scopo il monitoraggio prevedrà anche una fase di *follow up*, successiva al completamento del Progetto, attraverso la partecipazione del ricercatore a survey o indagini annuali, condotte dall'Ufficio Ricerca.
3. Ogni diritto di proprietà intellettuale e industriale, ivi inclusi il diritto al brevetto e ogni altro diritto di sfruttamento economico, su qualsiasi risultato generato nell'ambito del Progetto (quale, a titolo meramente esemplificativo e non esaustivo, risultati relativi a terapeutici e diagnostici e più in generale qualsiasi risultato abbia applicazione industriale, *databases*, *softwares*, materiali, *know-how*, dati clinici/non clinici; di seguito "Risultati") sarà di titolarità dell'Ente e/o dei relativi ricercatori secondo la normativa in materia di Proprietà Industriale, fermi restando i diritti di eventuali soggetti terzi che abbiano prestato la propria collaborazione o i propri materiali o tecnologie in relazione allo stesso. L'Ufficio di Trasferimento Tecnologico di FT si riserva la possibilità di richiedere all'Ente, laddove possibile, gli accordi con tali soggetti terzi (anche in forma di estratto) per opportuna valutazione.
4. FT, pur non vantando diritti di proprietà intellettuale e industriale sui Risultati, richiede un espresso impegno da parte del Ricercatore Responsabile e dell'Ente di tutelare tali Risultati, qualora ne sussistano i presupposti di legge ai sensi della normativa in materia di Proprietà Industriale, e di attivarsi per sviluppare gli stessi attraverso il coinvolgimento di partners industriali che abbiano le competenze necessarie per mettere a punto, produrre e distribuire terapie, farmaci e diagnostici finalizzati alla cura delle malattie genetiche, in linea con gli obiettivi istituzionali di FT.
5. Alla luce di quanto sopra, e in particolare per consentire l'eventuale tutela brevettuale dei Risultati prima

della divulgazione degli stessi, il Ricercatore Responsabile si impegna espressamente a sottoporre qualsiasi manoscritto relativo ai Risultati all'Ufficio di Trasferimento Tecnologico (o altro ufficio competente) dell'Ente per le necessarie valutazioni in merito alla brevettabilità degli stessi e le relative attività di protezione e successiva valorizzazione ai sensi del precedente comma 2.

6. Al fine di permettere a FT di valutare l'impatto della ricerca oggetto del finanziamento, il Ricercatore Responsabile si impegna ad aggiornare l'Ufficio di Trasferimento Tecnologico di FT ([tto@fondazionetelethon.it](mailto:tto@fondazionetelethon.it)) in merito al deposito di domande di brevetto di cui il Ricercatore Responsabile sia inventore e/o titolare, nonché in merito all'ottenimento di altri diritti relativi ai Risultati (quali a titolo esemplificativo designazioni di farmaco orfano, copyright relativi a software) e alla eventuale successiva creazione di start up e/o sottoscrizione di accordi di opzione/licenza/cessione.
7. Qualora l'Ente responsabile rinunci a portare avanti le attività di tutela e/o di sviluppo e valorizzazione dei Risultati, dovrà inviare comunicazione scritta all'Ufficio di Trasferimento Tecnologico di FT in tempo utile affinché FT possa valutare, di volta in volta a propria discrezione e comunque insieme all'Associazione, il tipo di attività da intraprendere, che potrà richiedere anche una formalizzazione mediante contratto di mandato.

#### **Sezione XVI – Privacy**

1. L'Ente e FT si danno reciprocamente atto che, ai sensi del Regolamento (UE) 2016/679 ("GDPR"), ciascuna agisce autonomamente ed è responsabile dei dati personali comunicati o acquisiti in sede di richiesta di finanziamento del Progetto, al fine di instaurare e gestire il relativo rapporto contrattuale. Pertanto, le parti opereranno nell'ambito del Progetto quali Titolari autonomi del trattamento dei dati, impegnandosi a trattarli nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.
2. L'Ente dichiara che, in sede di richiesta di finanziamento del Progetto, è stato informato ed ha acconsentito che i propri dati personali (ad es. nome, cognome, recapiti professionali dei referenti interni, ivi compresi quelli del Ricercatore responsabile e di tutti gli altri soggetti a vario titolo coinvolti nelle attività di conduzione del Progetto) fossero utilizzati esclusivamente per adempiere agli obblighi derivanti dal finanziamento del Progetto, per finalità amministrativo-contabili e per l'eventuale tutela dei propri diritti in sede giudiziaria o stragiudiziale.
3. Resta tuttavia escluso che FT possa venire a conoscenza di dati dei pazienti coinvolti nel Progetto se non in forma aggregata ed anonimizzata da parte dell'Ente e, a questo fine, l'Ente si impegna ad evitare qualsiasi accesso, condivisione o comunicazione di dati non autorizzati e non desiderati, sia che ciò avvenga nel corso del Progetto o nella fase di attivazione del finanziamento, sia che ciò avvenga in fase di eventuale audit/accesso/verifica da parte della FT nei confronti dell'Ente e presso il medesimo.
4. Ciascuna Parte rimane responsabile della conformità dei propri trattamenti alla normativa vigente e si impegna a collaborare reciprocamente in caso di esercizio di diritti da parte degli interessati, ispezioni o richieste da parte delle Autorità competenti.

#### **Sezione XVII – Responsabilità amministrativa degli enti Ex D. Lgs. 231/2001**

1. FT ha adottato un "Modello di organizzazione, gestione e controllo" in applicazione del D.lgs 231/2001 (il "Modello 231") in tema di disciplina della responsabilità amministrativa degli enti consultabile nell'area "CHI SIAMO" del sito [www.fondazionetelethon.it](http://www.fondazionetelethon.it). L'osservanza delle prescrizioni contenute nel suddetto decreto è considerata parte essenziale, nell'interesse di FT anche ai sensi e per gli effetti dell'art. 1456 Cod.

Civ., delle obbligazioni assunte nell'ambito del presente Regolamento e per l'esecuzione del Progetto; la violazione di una delle prescrizioni previste ai sensi del suddetto decreto costituirà inadempimento contrattuale, con ogni conseguenza di legge, anche in ordine alla facoltà di risoluzione della presente scrittura, impreviudicato il risarcimento del danno.

2. Ciò posto l'Ente si impegna, nei rapporti con FT, anche per i propri collaboratori /dipendenti, ai sensi e per gli effetti dell'art. 1381 del Cod. Civ., ad attenersi rigorosamente alle norme contenute nel Codice Etico adottato da FT, quale parte integrante del Modello adottato ex D. Lgs 231/2001 dichiarando di conoscerlo globalmente e nelle sue singole parti, avendone presa completa e piena visione nell'area "CHI SIAMO" del portale [www.fondazionetelethon.it](http://www.fondazionetelethon.it), e accettandone integralmente tutti i termini e le condizioni.
3. In coerenza a ciò, l'Ente si impegna, per tutta la durata della presente scrittura, ad attenersi al Codice stesso e a farlo conoscere nonché a farvi attenere i propri dipendenti, collaboratori e chiunque partecipi all'esecuzione del Progetto, osservando e facendo osservare ai citati soggetti un comportamento ad esso pienamente conforme e che non risulti lesivo dell'immagine e, comunque, dei valori morali e materiali in cui FT si riconosce e che applica nell'esercizio della propria attività, anche con riferimento ai rapporti con i terzi. La violazione del suddetto Codice Etico che sia riconducibile alla responsabilità dell'Ente sarà causa di risoluzione, di diritto e con effetto immediato ex art. 1456 del Cod. Civ., a mezzo semplice comunicazione scritta da inviarsi anche via fax, fatto salvo in ogni caso ogni altro rimedio di legge, ivi incluso il diritto al risarcimento degli eventuali danni subiti.

### **Sezione XVIII – Confidenzialità**

1. Tutte le informazioni e i dati relativi al rapporto tra l'Ente e FT, funzionali all'attribuzione del finanziamento e all'utilizzo dello stesso, devono essere mantenuti strettamente riservati e usati nei soli limiti ed ai soli fini della corretta attuazione del Progetto, e non comunicati a terzi senza il preventivo consenso scritto di FT. L'Ente s'impegna a far rispettare l'obbligo di riservatezza anche ad eventuali assistenti, collaboratori ed a chiunque, dipendente e non, che, per qualsiasi ragione, dovesse venire a conoscenza dei summenzionati dati/informazioni.
2. L'Ente s'impegna a rispettare l'obbligo di riservatezza per l'intera durata del finanziamento, nonché successivamente, sino a quando le informazioni o i dati acquisiti di cui al comma 1 non divengano di dominio pubblico per decisione di FT.
3. Devono ritenersi escluse dall'obbligo di riservatezza le informazioni che l'Ente deve divulgare per obblighi di legge o per cause relative a procedimenti giudiziari e/o amministrativi.
4. Il mancato rispetto, anche parziale, dell'obbligo di confidenzialità di cui al presente articolo costituisce grave violazione del presente accordo e pertanto comporta l'obbligo del contravventore a risarcire il danno eventualmente cagionato nonché, qualora la violazione si verifichi in costanza di rapporto, rappresenta giusta causa di risoluzione dell'accordo, salvo diverse determinazioni di FT da valutare caso per caso.

### **Sezione XIX - Foro competente**

Esclusivamente competente per tutte le eventuali controversie relative alla interpretazione, esecuzione e risoluzione del rapporto tra FT e l'Ente sarà il Foro di Roma, intendendosi derogata ogni diversa norma di competenza giudiziaria.

**Sezione XX - Regolamentazione dell'uso del nome e del marchio**

L'Ente si impegna ad utilizzare il marchio e/o la parola "Telethon" esclusivamente in abbinamento alla parola "Fondazione" e mai in modo isolato. Qualsiasi uso del marchio e/o della parola "Telethon" senza la dovuta associazione con la parola "Fondazione" costituirà un inadempimento grave che legittimerà la risoluzione del rapporto fatto salvo il risarcimento dell'eventuale danno subito.

**PER PRESA VISIONE E ACCETTAZIONE****RESPONSABILE DELL'ENTE**

---

(NOME e COGNOME)

---

(Funzione)

---

(firma)

**RESPONSABILE DELLA RICERCA**

---

(NOME e COGNOME)

---

(firma)

Luogo \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_