

FONDAZIONE



## Telethon multi-round call for research projects 2021 – 2024

---

### CALL FOR APPLICATIONS

#### Introduction

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

**The present call aims at funding basic and pre-clinical research projects focused on rare genetic diseases** and conducted by researchers working in Italian public or private non-profit research institutions.

Research projects can be submitted into one of the following tracks:

- **Track BASIC RESEARCH**  
focused on the identification of disease mechanism/s and/or disease target/s
- **Track PRECLINICAL PROOF OF CONCEPT**  
focused on the identification and validation of therapeutic candidate/s

The call is open from **December 23<sup>rd</sup> 2021**, and will close **June 30<sup>th</sup> 2024**. Projects will be accepted for the whole period for which there will be four different rounds, corresponding to four specific deadlines. Both tracks will be available in each round, and applicants can apply to one track per round, with one research project. Each round and track will have a dedicated peer review process and competition. Please see the “eligible projects” section for further information.

## SUBMISSION DEADLINES

Round n°	Call closing	Expected feedback to the applicant
1	June 30 <sup>th</sup> , 2022	End of 2022
2	February 28 <sup>th</sup> , 2023	Autumn 2023
3	October 31 <sup>st</sup> , 2023	Spring 2024
4	June 30 <sup>th</sup> , 2024	End of 2024

Online Application and guidelines are available on FT grants portal (<https://projects.telethon.it/>) and FT website (<https://www.telethon.it/cosa-facciamo/gestione-della-ricerca/bandi-di-ricerca/>)

### 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.

#### *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 Telethon
- Multifactorial diseases (i.e., studies focused on the identification of genetic risk factors, e.g., single nucleotide polymorphisms or other predisposing variants).

In case of doubt, please contact the Telethon scientific staff at [telethonscience@telethon.it](mailto:telethonscience@telethon.it).

#### *Eligible Projects*

This call is in support of research projects focused on basic research (first track) and on preclinical proof of concept (second track) studies. Please use the Telethon development pathway (**TDP**) for new therapies for rare genetic diseases as an explicative model (Figure 1 and FT website).

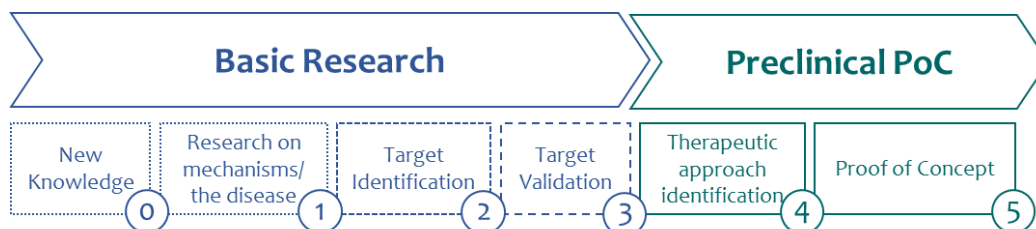


Figure 1. The Telethon development pathway Steps 0-5. For the full path please visit FT website.

Research projects focusing on the following topics will be eligible:

#### Track BASIC RESEARCH

##### Research focus

(TDP - step 1) Identification of basic concepts and principles; studies on a disease and the pathophysiological mechanisms.

(TDP - 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.

(TDP - step 3) Validation of the target in an appropriate model/system.

##### Expected deliverables:

Disease mechanism/s clarified, and/or disease target/s identified; intellectual property (if available) covered.

#### Track PRECLINICAL PROOF OF CONCEPT

##### Research focus

(TDP - step 4) Identification of the therapeutic approach (i.e., small molecules, biologics, advanced therapy...) having a functional effect on the target.

(TDP - 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) covered.

Please note that projects focusing on the generation of new knowledge (TDP - step 0; discovery of new genes associated to rare genetic diseases) **are not eligible**. Project focused on studying dark genes **are not eligible** for this call. Indeed, these studies are eligible for the Cariplo and Telethon “Joint Call for Applications”. Visit FT website to be updated on our funding opportunities.

Applicants can apply only to one of the two tracks per round, with one research project.

Please note that only single-center proposals are admitted.

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.

#### *Eligible Host Institutions*

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

#### *Eligible Applicants*

The holder of a previous Telethon grant (GGP, Multiround or Telethon Cariplo independently of his/her role in the project, *i.e.*, PI/Coordinator or Partner), may apply **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 Telethon Grant Office). Applicants with active grants within the following funding initiatives: Seed grants, Telethon rare disease and Covid-19 and Telethon-UILDM, can apply to the present call.

DTI scientists may apply only if the Telethon career is completed, or it is in the last administrative year.

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

## Budget and duration

The maximum total budget allowed for each research project is:

TRACK Basic Research: **80,000 €/year**

TRACK Preclinical Proof of Concept: **120,000 €/year**

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 Guidelines).

The maximum duration of the proposed project is **24 months** for both tracks (first and second).

## Second submissions

**If a research project is not funded in one round, it can be re-submitted to another round only once.**

When submitting an application for the second time, a cover letter including a reply to the reviewers' comments is required.

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

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

All accepted applications will be reviewed by a Telethon Scientific Committee, an international panel of experts; the panel will be available in the dedicated section as soon as defined at this link: <https://www.telethon.it/cosa-facciamo/gestione-della-ricerca/la-commissione-scientifica/>.

Grants will be awarded on a competitive basis.

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

**Phase I:** Triage (If needed)

**Phase II:** Full Review

**Phase III:** Study Section

The reviewers' evaluation guidelines will be available at FT website by the first quarter of 2022.

### Phase I: Triage (if needed)

In the triage phase, the Telethon Scientific Committee will rank all the applications based on their scientific competitiveness, focusing only on the section “**Overall Description of the Research Project**”.

Applicants whose projects are not admitted to phase II (Full Review), will be notified 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 Telethon Scientific Committee. *Ad hoc* external reviewers may be asked to provide a written critique and an overall recommendation – if deemed necessary.

The Telethon Scientific Committee members and *ad hoc* external reviewers will be asked to evaluate and score each proposal based on the following criteria:

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

Top scoring applications will proceed to phase III (Study Section).

### Phase III: Study Section

Top scoring proposals will be discussed by the Telethon Scientific Committee during a study section. At the end of the discussion, each panel member will re-score each proposal the final list of research projects that are suggested for funding will be released.

The Scientific Committee will also review the budget, which might be reduced 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 Telethon Review Report online. Specific deadlines for each round will be available on Telethon’s website.

The Telethon Administration Office will communicate to all successful applicants the administrative details and instructions to activate the approved grants.

## TELETHON POLICIES AND RULES

Telethon, as a member of the International Research Disease Consortium ([IRDiRC](#)), endorses and applies [IRDiRC's Policies and Guidelines](#), which “emphasize the collaboration in rare diseases research, the involvement of patients and their representatives in all relevant aspects of research, as well as the sharing of data and resources.”

In addition, all Telethon Applicants and Grantees are bound to comply with the policies reported below.

### Safeguard of research integrity

Research integrity (RI) is the basis of responsible conduct of research (RCR); the standard principles of RI – *reliability, honesty, respect, accountability* - are shared within the international scientific community, as laid out by [the European Code of Conduct for Research Integrity](#).

Telethon is fully committed to preserving and promoting the RCR within the Telethon-funded research community, to ensure and strengthen high-quality research and to maintain public trust in its research enterprise.

Applicants, Grantees and all research personnel (investigators, trainees, administrators and staff) related to any Telethon Application or Telethon project must strictly adhere to the highest standards of good research practices, which embrace the following contexts: *research environment, training, supervision and mentoring, research procedures, safeguards, data practices and management, collaborative working, publication and dissemination, reviewing, evaluating and editing*.

Potential research misconduct will result in Telethon issuing a formal notification to the Investigator's Host Institution, which should then respond according to its own policy for handling allegations of research misconduct.

In particular, Telethon expects that organisations where the Telethon-funded scientists work:

- have policies, structures and training in place that enable students and researchers to understand and adopt good research practices
- have formal, written policies for preventing and dealing with scientific misconduct, conventionally defined as *fabrication, falsification, or plagiarism* but including other unacceptable practices, including, but not limited to, manipulating authorship, ‘self-plagiarism’, withholding research results, misrepresenting research achievements, and misusing seniority to encourage violations of research integrity.
- Please see FT guidelines on Research Integrity at the following 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. Telethon requires that the funds be used effectively and economically, and that the expenses be essential for the research for which the funds were awarded.**

No funds will be awarded by Telethon to any Host Institution, until both parties have signed a specific agreement according to art. 3 of the D.P.R. 20<sup>th</sup> March 2003, n. 135.

Fondazione Telethon will perform a Direct Management of funds at no additional costs on the basis of 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 the possibility to manage itself exclusively the funds for personnel and overheads (External Management).

Telethon reserves the right to ask for a copy of the statute of the Host Institution and of the latest available balance sheet, as well as the acknowledgement of the legal status for all the Investigators working for non-profit private organisations; equally, it can request updates of the statute and of the balance sheet in the case of Investigators working for non-profit organisations that have already benefited from Telethon funds in the past. Telethon reserves the right to evaluate the compatibility of the statutory guidelines of the private institutions on a case by case basis,

with the aim of ensuring social benefit and of the financial reliability in order, if necessary, to dictate the conditions for the assignment/payment of the contribution.

Telethon reserves the right to site visit the Host Institution before releasing any funds and at any time afterwards, during the grant period.

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

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

Fifty percent of the final year's budget will be reimbursed upon completion of the project, submission of the final scientific report and approval of the administrative report demonstrating that all granted funds have been spent.

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

### Publications, data sharing and final scientific reports

All Grantees are required to:

- acknowledge Telethon in all **publications** arising from the project by specifying the **project number** in the Acknowledgements/Funder section and send the relative PDF file to [papers@telethon.it](mailto:papers@telethon.it)
- be compliant with the Telethon **Open Access Policy** (<https://www.telethon.it/en/what-we-do/support-of-research-and-patients/support-to-research/open-access/>);
- deposit **data** generated from research projects, including source data, in appropriate open or controlled access public databases
- be compliant with the European General Data Protection Regulation no. 679/2016 as well as with any other applicable local law
- submit a **Final Scientific Report** at the end of the project.

### Development of Telethon funded research results

Telethon has the goal to translate research results into therapies and diagnostic tools available to patients and recognizes that this can be achieved through the activation of industrial collaborations and partnerships that may accomplish the development, manufacturing and distribution of therapies and diagnostics.

Telethon requests that full ownership of the intellectual property rights arising from Telethon-funded research vest in the Host Institutions, and that **the Host Institutions undertake all the steps required to ensure adequate protection, promotion and opportunities of development of such intellectual property rights.**

Accordingly, all Telethon Grantees are required to ensure that the patentable results arising from Telethon-funded research projects are duly protected through the interaction and cooperation with their Host Institutions' Technology Transfer Office before any disclosure of said results, as this may facilitate the full realization of their translational potential. In light of the above, the Grantee expressly undertakes to communicate manuscripts and abstracts to the Technology Transfer Office (or other relevant office) of the Host Institution before submission for publication, to allow the necessary assessments on patentability and activities for protection through patent application filing or other intellectual property rights.

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

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

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

### **Privacy of personal data**

Telethon and the Host Institution will be considered as being autonomous data controllers of the personal data to be processed under the Application.

The Host Institution is allowed to indicate the personal data of the Applicant as well as of any other researcher involved in the Application (Key Personnel 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.

Telethon shall, at any time, have the right to examine such documents (information to data subjects and declaration of consent) at the Host Institution location. The Host Institution shall deliver any document, according to Telethon's request.

**July 19<sup>th</sup>, 2022**

**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 presentare propri progetti, 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 dalla Fondazione Telethon ETS fino a capienza dei fondi, all’Ente in forza di un contratto di finanziamento sottoscritto tra le Parti e gestito in formato cartaceo al di fuori della Piattaforma. A seguito dell’assegnazione del Contributo gli Applicants acquistano la denominazione di “**Finanziati**”.

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

**d. Reportistica**

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

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

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

di seguito denominati congiuntamente “**Utenti**”.

La Fondazione Telethon ETS al fine di garantire un trattamento corretto e trasparente dei dati personali degli Utenti rende l’informativa che segue, secondo le previsioni di cui all’art. 13 del Regolamento europeo n.679/2016.

### **A. Identità e dati di contatto del Titolare e del Data Protection Officer**

I dati personali degli Utenti saranno trattati dal Titolare del trattamento, identificato nella Fondazione Telethon ETS, con sede in Roma, alla Via Varese n.16/B, (d'ora innanzi "Titolare del Trattamento" o "Titolare").

Il DPO è identificato nella persona dell'avv. Michela Maggi reperibile scrivendo presso la sede del Titolare oppure ai seguenti contatti: email [mmaggi@maggilegal.it](mailto:mmaggi@maggilegal.it), PEC [michela.maggi@milano.pecavvocati.it](mailto:michela.maggi@milano.pecavvocati.it).

### **B. Dati personali trattati.**

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

### **C. Finalità e Base giuridica del trattamento**

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

1. **Finalità ai sensi dell'adempimento di un obbligo di legge (art. 6 par. 1 lett. (c) del Regolamento UE 2016/679):**
  - o la gestione di attività di tipo istruttorio, preordinate allo svolgimento dell'attività istituzionale del Titolare e, in particolare, a quella di valutazione formale e di merito dei progetti pervenuti nell'ambito del bando di ricerca;
  - o la comunicazione di dati in adempimento a generali obblighi di trasparenza.
2. **Finalità necessarie all'esecuzione di un contratto o ad attività precontrattuali con l'interessato (art. 6 par. 1 lett. (b) del Regolamento UE 2016/679):**
  - o consentire al Titolare la valutazione del progetto di ricerca da finanziare da parte dei Revisori in attuazione del bando di ricerca;
  - o consentire la gestione di attività operative, volte a garantire l'eventuale erogazione di contributi in attuazione del bando di ricerca;
  - o consentire la gestione dei processi amministrativi, contabili e fiscali in attuazione del contratto di assegnazione di Contributi nel caso in cui venga riconosciuto il Contributo a favore del progetto presentato dagli Applicants;
  - o consentire al Titolare la valutazione del report amministrativo e scientifico, in attuazione del contratto di assegnazione di Contributi nel caso in cui venga riconosciuto il Contributo a favore del progetto presentato dagli Applicants.
3. **Finalità perseguite in virtù di un legittimo interesse del Titolare (art. 6 par. 1 lett. (f) del Regolamento UE 2016/679):**
  - o archiviare i dati strettamente necessari per attività di monitoraggio, analisi e ricerca, anche storica e statistica.
  - o attività di comunicazione e promozione relativamente all'attività istituzionale.
4. **Finalità perseguite in virtù del consenso (Art.6 comma 1 lett. a del REG.EU n. 679/2016):**
  - o consentire al Titolare la diffusione dei dati personali degli Applicants, i cui progetti abbiamo ricevuto il Contributo, attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici per (i) consentire la realizzazione di attività di analisi, di ricerca e di monitoraggio volte ad approfondire e migliorare l'attività di finanziamento alla ricerca scientifica del Titolare attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici e (ii) favorire la diffusione dei contenuti scientifici promossi dal Titolare.

\*\*\*\*\*

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

#### **D. 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.

#### **E. 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.

#### **F. 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.

#### **G. 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.

#### **H. Trasferimento dei dati**

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

Inoltre, i dati personali degli Utenti presenti nella Piattaforma saranno trattati anche da Revisori che occasionalmente potranno trovarsi in paesi al di fuori dell’Unione Europea per i quali la Commissione Europea non abbia reso una decisione di adeguatezza al trattamento dei dati personali, per la sola finalità della valutazione dei progetti in attuazione del bando e quindi, in quanto necessario, per la finalità di esecuzione del contratto del quale è parte l’interessato. In questo caso, il trasferimento dei dati personali avverrà in coerenza con l’art. 49, par. 1 lett. b) del Regolamento UE 2016/679, ed inoltre il Titolare si adopererà per garantire la massima sicurezza dei dati ricevuti conformemente alle norme vigenti disponendo che l’intero processo di selezione e revisione venga eseguito dai Revisori con adeguate garanzie.

Roma, lì 19 Luglio 2022

Il Titolare del trattamento  
Fondazione Telethon ETS

\*\*\*

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

Il sottoscritto \_\_\_\_\_, nato a \_\_\_\_\_, il \_\_\_\_\_, in riferimento al Progetto “\_\_\_\_\_” (*titolo*),

dichiara

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

Acconsente  Non Acconsente

Data e firma \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_