

Appendix 1 - INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI

La Fondazione Telethon, 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 ad accedere a finanziamenti alla ricerca, di farne richiesta, per tramite di ricercatori ad essi afferenti (detti ricercatori sono definiti “**Applicants**”), in attuazione delle specifiche contenute nel relativo bando di ricerca e nelle linee guida pubblicati dalla Fondazione Telethon.

b) Valutazione

La presentazione dei progetti da parte degli Applicants consente l’attivazione del processo di selezione e revisione dei progetti da parte di ricercatori designati dalla Fondazione Telethon come membri della Commissione Medico Scientifica o anche individuati ad hoc per la specificità del progetto (detti ricercatori sono definiti “Revisori”). Detto processo di valutazione avverrà direttamente nell’ambito della Piattaforma attraverso la quale i revisori accederanno ai progetti presentati per la richiesta di finanziamento

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

c) Finanziamento

Il finanziamento sarà assegnato, a nome della Associazione, da Fondazione Telethon 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 del finanziamento gli Applicants acquistano la denominazione di “Finanziati”.

La gestione del finanziamento avverrà direttamente da parte dell’Ente.

d) Reportistica

La rendicontazione amministrativa del finanziamento assegnato, nonché il report scientifico finale delle attività condotte dal ricercatore presso l’Ente, saranno eseguiti dai Finanziati attraverso la Piattaforma secondo le modalità indicate dalla Fondazione Telethon nel contratto di finanziamento. Entrambe si assumono eseguite dall’Ente, sebbene per tramite del Finanziato, il quale si fa garante a tal fine nei confronti della Fondazione Telethon, con tutti gli effetti di legge.

Da tutto quanto premesso, ne deriva che la Fondazione Telethon, nell’ambito del processo di finanziamento, eseguito anche per tramite della Piattaforma, tratterà, tra gli altri, i dati personali dei seguenti soggetti:

- **Applicants**

- **Finanziati**

di seguito denominati congiuntamente “Utenti”.

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

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

Il Titolare del trattamento dei dati connessi alla richiesta di finanziamento è identificato nella Fondazione Telethon, con sede in Roma, alla Via Varese n.16/B, nella persona della Delegata Dott.ssa Francesca Pasinelli, giusta delibera CdA del 7 febbraio 2013 (d’ora innanzi “Titolare del Trattamento” o “Titolare”).

Il DPO è identificato nella persona dell’Avvocato Michela Maggi reperibile presso i seguenti contatti: Piazza del Liberty N. Civico 8, Città: Milano Cap: 20121 Provincia: MI, Telefono: 0249450269; Fax: 0247977003; sito: www.maggilegal.it, Email mmaggi@maggilegal.it Pec: michela.maggi@milano.pecavvocati.it.

B) Finalità e Base giuridica del trattamento

Il Titolare del Trattamento informa che i dati degli Utenti saranno trattati per finalità diverse a seconda se siano:

i) Applicants

ii) **Finanziati**

i) **APPLICANTS**

I dati degli Applicants saranno trattati per le seguenti finalità:

- 1) consentire al Titolare il perfezionamento della registrazione ed eventuali e successivi accessi alla Piattaforma;
- 2) consentire al Titolare la valutazione del progetto di ricerca da finanziare da parte dei Revisori;
- 3) archiviare i dati strettamente necessari ai fini di una successiva selezione degli Applicants per futuri progetti, allo scopo di rendere proficuo il processo di valutazione della ricerca scientifica.

La base giuridica del trattamento relativo alle finalità di cui ai nn. 1 e 2 è costituita dalla necessità di esecuzione del contratto o di attività precontrattuali, nonché dal legittimo interesse del Titolare di operare in funzione della finalizzazione dell'eventuale contratto di finanziamento fra l'Ente e il Titolare (Art.6 comma 1 lett. b ed f del REG.EU n. 679/2016).

La base giuridica del trattamento relativo alle finalità di cui al n. 3 è costituita dal consenso (Art.6 comma 1 lett. a del REG.EU n. 679/2016).

ii) **FINANZIATI**

I dati dei Finanziati saranno trattati per le seguenti finalità:

- 1) consentire al Titolare il perfezionamento della registrazione ed eventuali e successivi accessi alla Piattaforma.
- 2) consentire la gestione amministrativa del finanziamento - di cui alla lett. c delle premesse (a titolo esemplificativo e non esaustivo: gestione ordini di acquisto e fornitura di prodotti e servizi, elaborazione pagamenti; elaborazione dei report amministrativi) - ovvero la verifica della gestione del finanziamento laddove il Titolare acconsenta che essa avvenga direttamente da parte dell'Ente;
- 3) consentire al Titolare la valutazione del report scientifico finale di cui alla lett. d delle premesse;
- 4) consentire al Titolare la diffusione dei dati personali dei finanziati attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici promossi dal Titolare;
- 5) archiviare i dati strettamente necessari ai fini di una successiva selezione dei Finanziati per futuri progetti, allo scopo di rendere proficuo il processo di valutazione della ricerca scientifica.

La base giuridica del trattamento relativo alle finalità di cui ai nn. 1,2 e 3 è costituita dalla necessità oltre che dal legittimo interesse del Titolare di dare esecuzione al contratto di finanziamento (Art.6 comma 1 lett. b ed f del REG.EU n. 679/2016).

La base giuridica del trattamento relativo alle finalità di cui ai nn. 4 e 5 è costituita dal consenso (Art.6 comma 1 lett. a del REG.EU n. 679/2016).

I dati personali saranno trattati in formato digitale e saranno custoditi nella Piattaforma con facoltà del Titolare di esportare alcuni dati o report per archivarli in un data base di proprietà del Titolare 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 non saranno diffusi – ad eccezione dei dati dei Finanziati (par. B. II N.4 Finalità e Base giuridica del trattamento), ma potranno essere comunicati: **i)** al personale aziendale 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 nonché **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). I soggetti terzi a cui potranno essere

comunicati i dati 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.

I dati personali degli Applicants saranno inoltre comunicati ai Revisori, che potranno essere ubicati all'estero in Paesi terzi rispetto all'Unione Europea, per consentire al Titolare la valutazione del progetto di ricerca dagli stessi presentato: i Revisori tratteranno tali dati in qualità di responsabili o persone autorizzate al trattamento.

Il Titolare informa altresì che i dati personali degli Utenti potranno essere comunicati 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.

D) Periodo di trattamento

Il Titolare informa che i dati personali degli Utenti trattati per le finalità amministrative di cui al paragrafo B), ii) n. 2 saranno conservati, per la durata di 10 anni decorrenti dalla chiusura del progetto finanziato.

I dati degli Utenti trattati per le ulteriori finalità di cui al paragrafo B) saranno conservati per il tempo strettamente necessario a favorire processi di valutazione e di selezione degli Utenti proficui per la ricerca scientifica, comunque previa adozione di garanzie adeguate per i diritti e le libertà degli Utenti stessi.

Inoltre, il Titolare precisa che verrà eseguita periodicamente una verifica di obsolescenza onde procedere alla immediata cancellazione dei dati, nel caso in cui si accerti la sopravvenuta non necessità del trattamento, fermo ogni altro diritto degli Utenti ai sensi del successivo paragrafo E).

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 i processi di selezione e valutazione dei progetti presentati ovvero per le finalità di diffusione e comunicazione sopra specificate.

G) Trasferimento dei dati

I dati personali sono conservati in data center ubicato nel Regno Unito, attualmente annoverato tra i Paesi facenti parte dell'UE, ove permarranno anche all'indomani dell'uscita del predetto Paese dall'UE, presumendo che la Commissione Europea, posta la particolarità della circostanza, adotti una decisione di adeguatezza di cui all'art. 45 REG. UE 679/2016.

I dati potrebbero essere trasferiti a Revisori ubicati in Paesi terzi rispetto all'Unione Europea e che non hanno ricevuto una decisione di adeguatezza da parte della Commissione Europea circa il trattamento dei dati personali, con l'osservanza di garanzie adeguate per la tutela dei dati stessi.

Roma li, 25/05/2018

Francesca Pasinelli
Direttore Generale Fondazione Telethon
n.q. di Delegata dal Titolare del Trattamento dei dati

Dopo aver preso visione dell'informativa gli UTENTI liberamente dichiarano di:

Dare il consenso

Non dare il consenso

al trattamento a fini di archiviazione di dati per una successiva selezione degli Applicants per futuri progetti, allo scopo di rendere proficuo il processo di valutazione della ricerca scientifica.

Dare il consenso

Non dare il consenso

al trasferimento all'estero anche in Paesi terzi rispetto all'Unione Europea

Data e firma

GIA' FINANZIATI/IN CASO DI FINANZIAMENTO

Dopo aver preso visione dell'informativa il Finanziato liberamente dichiara di

Dare il consenso

Non dare il consenso

al trattamento di diffusione dei dati personali attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici promossi dal Titolare.

Data e firma
