



Prot. n. 31222 del 21/06/2022

AVVISO PER MANIFESTAZIONE DI INTERESSE A SOSTEGNO (MEDIANTE DONAZIONE) DEL PROGETTO DAL TITOLO: "PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE DEI PAZIENTI CON SINDROME DI BECKWITH-WIEDEMANN".

La Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, nel rispetto della normativa vigente in materia, intende sondare la disponibilità di finanziamento a sostegno del progetto dal titolo: **"Presa in carico multidisciplinare dei pazienti con sindrome di Beckwith-Wiedemann"**.

Caratteristiche del progetto

Struttura coinvolta: U.O.S.D. Pediatria – Alta Intensità di Cura

Direttore U.O.S.D: prof.ssa Paola Marchisio

Durata: n. 6 mesi

Ambito: ASSISTENZA

Origine del bisogno e descrizione del progetto

L'Ambulatorio di Genetica Pediatrica della U.O.S.D. Pediatria – Alta Intensità di Cura è in grado di fornire un ampio ventaglio di prestazioni che vanno dalla diagnosi clinica a quella genetica fino al follow-up del paziente pediatrico. La suddetta struttura garantisce altresì la presa di contatto con le Associazioni genitori per le condizioni sindromiche in cui esse sono presenti. L'elevata specializzazione dell'equipe permette la gestione integrata dei percorsi diagnostici e di follow-up.

Il progetto è finalizzato a realizzare uno studio osservazionale che aumenti la conoscenza della malattia al fine di poterla gestire meglio in clinica e fornire informazioni utili alla ricerca di nuovi approcci terapeutici.

Obiettivi principali:

- effettuare nuove ricerche in ambito clinico, per approfondire le specifiche problematiche e per fornire, in fase di consulenza genetica, più precise indicazioni prognostiche (ad esempio, sulla base di correlazioni genotipo-fenotipo);
- identificare ed intervenire precocemente sulle possibili, anche se rare, complicanze della sindrome di Beckwith-Wiedemann;
- supportare il follow-up multidisciplinare dei pazienti con sindrome di Beckwith-Wiedemann;
- contribuire ai registri nazionali dei pazienti;
- favorire il contatto con l'Associazione genitori AIBWS.





Il progetto, che avrà come data d'inizio il 1 settembre 2022, sarà organizzato nell'Ambulatorio di Genetica Pediatrica, afferente alla U.O.S.D. Pediatria - Alta Intensità di Cura, Direttore prof.ssa Paola Marchisio.

Sostegno richiesto

La finalità del presente avviso è contribuire all'acquisizione di un professionista in grado di collaborare con l'equipe dell'U.O.S.D. Pediatria - Alta Intensità di Cura e, in particolare, per l'attività assistenziale.

Proposta importo collaborazione libero professionale in regime di partita IVA: € 4.250,00* per 6 mesi.

*da versarsi in un'unica soluzione

Modalità di presentazione della proposta e scadenza dell'avviso

Presa visione dell'avviso, i soggetti (persone fisiche o giuridiche) che intendono sostenere l'iniziativa sopra descritta potranno presentare formale richiesta inviando una comunicazione al seguente indirizzo protocollo@pec.policlinico.mi.it entro e non oltre il **21 luglio 2022**, con indicazione del numero di protocollo **31222** del **21/06/2022**.

Qualora le comunicazioni fossero recapitate a mezzo posta, dovranno pervenire entro e non oltre il predetto termine all'Ufficio Protocollo della Fondazione via F. Sforza, 28 – 20122 Milano. A tal fine farà fede il timbro dell'Ufficio Protocollo della Fondazione.

Dichiarazioni a cura del soggetto interessato/donante

I soggetti che intendono aderire all'iniziativa devono inoltre dichiarare, nella comunicazione scritta:

- di possedere la capacità di donare
- che la donazione in parola è effettuata per puro spirito di liberalità, in assenza di conflitti di interesse, anche potenziali, con l'ente donatario, e, in particolare, con l'esclusione di qualsiasi interesse di natura patrimoniale
- che, pertanto, la stessa non comporta alcun obbligo da parte della Fondazione nei confronti del donante
- che la donazione in parola, rispetto alla capacità economica e patrimoniale del donante, è da intendersi di modico valore.

I soggetti che intendono aderire all'iniziativa dovranno includere anche una dichiarazione in merito alla vigente normativa in materia di privacy così come di seguito esplicitata:

- Informativa trattamento dati personali (obbligatorio)



Autorizzo, ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679 e della normativa privacy nazionale vigente, il trattamento dei dati personali e delle informazioni sopra riportati come disciplinato nell'informativa "A" riportata insieme al presente modulo.

- **Iscrizione ai canali informativi della Fondazione (facoltativo)**

Autorizzo l'invio tramite SMS, E-MAIL o altri sistemi di contatto tramite numero di cellulare, di news di servizio e aggiornamento sulle attività istituzionali e gli eventi della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico.

- **Il tuo nome sul Donor Wall del Policlinico**

Esprimo il consenso al trattamento dei miei dati personali così come indicati al fine dell'inserimento del mio nome e cognome all'interno del Donor Wall di Policlinico Milano, il muro digitale che ringrazia tutti i donatori.

Autorizzo, ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679 e della normativa privacy nazionale vigente, il trattamento dei dati personali per l'invio di newsletter con i sistemi di contatto sopra indicati, come disciplinato nell'informativa "B" riportata sul retro del presente modulo.

SI NO

"A" - Informativa sul trattamento dei dati personali

Ai sensi dell'art. 13 del Regolamento n.2016/679/UE (di seguito, anche "GDPR") e della normativa privacy interna vigente, con la presente Le forniamo le seguenti informazioni:

1. Il Titolare del trattamento dei dati personali, da Lei conferiti e da noi acquisiti nello svolgimento dei servizi e prestazioni richiesti, è la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, con sede legale in Milano, Via Francesco Sforza n. 28, che potrà essere contattato scrivendo a: privacy@policlinico.mi.it.

2. Il Responsabile della protezione dei dati potrà essere contattato scrivendo a: dpo@policlinico.mi.it.

3. Il trattamento dei dati personali è effettuato per il perseguimento delle seguenti finalità:

a) gestione della prenotazione, adempimenti fiscali, amministrativi e contabili connessi alle attività istituzionali in adempimento agli obblighi statali e regionali;

b) attività di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione a fini di tutela della salute e dell'incolumità fisica del paziente, di terzi o della collettività, esecuzione degli esami e/o delle visite mediche richieste, refertazione, consegna del referto;

Il conferimento dei dati personali è indispensabile per lo svolgimento delle attività volte al perseguimento delle finalità individuate ai punti a) e b); pertanto, il mancato conferimento comporta da parte del Titolare l'impossibilità ad erogare le prestazioni richieste.

4. Il Titolare può estrarre, attraverso strumenti informatici, alcuni Suoi dati personali ai fini della profilazione strettamente necessaria alle attività sopra specificate. In ogni caso, si precisa che tale profilazione non costituisce in alcun modo raccolta di dati riferibili alla Sua persona, in quanto è caratterizzata dalla "anonimizzazione" del dato stesso.

5. I Suoi dati personali possono essere comunicati ai seguenti soggetti:

a) Tutti gli Enti sanitari e socio sanitari, con i quali vengono condivisi i dati attraverso il sistema SISS, nel caso di sua preventiva adesione;

b) Enti previdenziali;

c) Forze di polizia e Autorità giudiziaria, nei casi previsti dalla legge;

d) Responsabile esterno del trattamento e persone autorizzate al trattamento sotto l'autorità diretta del Titolare o del Responsabile esterno;

e) Altri soggetti autorizzati dall'Interessato a ricevere la comunicazione dei dati sanitari.

L'elenco completo di tutti i Responsabili esterni, che potranno venire a conoscenza dei Suoi dati nell'espletamento delle proprie attività di collaborazione con il Titolare, può essere da Lei visionato sul sito istituzionale della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, nella Sezione "Privacy".

Si precisa che qualora decidesse, pur avendo già dato il consenso al trattamento dei propri dati sanitari tramite Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), di non rendere visibili i dati relativi alla prestazione richiesta, avvalendosi della possibilità prevista dalla Piattaforma CRS - SISS di chiederne - in qualsiasi momento - l'oscuramento, Lei è tenuto a farne specifica richiesta agli operatori della Fondazione, con cui Lei entra in contatto nel Suo percorso di cura.

I Suoi dati personali vengono trattati nel rispetto dei principi di liceità, correttezza e trasparenza. Il trattamento dei Suoi dati personali è realizzato per mezzo delle seguenti operazioni: raccolta, registrazione, organizzazione, strutturazione, conservazione, consultazione, adattamento o modifica, uso, diffusione, comunicazione, estrazione, raffronto, interconnessione, limitazione, cancellazione e distruzione dei dati. I Suoi dati personali sono trattati con supporti cartacei o informatici, con l'adozione di ogni misura tecnica e organizzativa adeguata a garantire la sicurezza dei dati personali.

6. I Suoi dati personali saranno conservati per il tempo necessario ad adempiere alle finalità di cui al punto 3 e comunque non oltre il periodo di tempo prescritto dalle vigenti normative in materia di conservazione dei dati personali. In qualsiasi momento, Lei potrà chiedere i tempi di conservazione dei Suoi dati, coerentemente con ogni trattamento effettuato sugli stessi, scrivendo a: privacy@policlinico.mi.it.

7. Nella Sua qualità di Interessato al trattamento dei dati in esame, Le sono riconosciuti i diritti di cui al GDPR, ovvero di chiedere al Titolare: l'accesso ai dati personali, l'indicazione delle modalità, finalità e logiche del trattamento e la richiesta di limitazione, opposizione o portabilità dei dati, la rettifica e la cancellazione, nei limiti e nelle modalità indicate dal GDPR. Infine, Le è riconosciuto il diritto di proporre reclamo all'Autorità competente di cui all'art. 77 GDPR. Potrà esercitare i diritti sopra riportati, nonché il diritto di revoca del consenso, scrivendo al Titolare all'indirizzo e-mail privacy@policlinico.mi.it o inviando una raccomandata a Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, con sede legale in Milano, Via Francesco Sforza n. 28, all'attenzione del Titolare del trattamento.

Si precisa che, in qualunque momento, può prendere visione della presente informativa e dei nostri Privacy standards sul sito istituzionale della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, nella Sezione "Privacy".

"B" - Iscriviti alla nostra newsletter per conoscere in anteprima le date di appuntamenti importanti per la prevenzione della Sua salute e di eventi culturali organizzati dal Policlinico.

Ai sensi dell'art. 13 del Regolamento n. 2016/679/UE e della normativa privacy nazionale vigente, con la presente Le forniamo le seguenti informazioni:

1. Compilando il seguente modulo, Lei ci fornirà alcuni suoi dati identificativi (nome, cognome, e-mail e telefono) che potranno essere utilizzati per l'invio di materiale promozionale e informativo circa i servizi e le attività della Fondazione, nonché gli eventi culturali organizzati dalla stessa.

2. Tali dati saranno trattati nel rispetto dei principi di liceità, correttezza e trasparenza, con supporti cartacei o informatici, nonché con l'adozione di ogni misura tecnica e organizzativa adeguata a garantire la sicurezza dei dati personali.

3. Si precisa che i Suoi dati saranno oggetto di profilazione sulla base dei criteri di preferenza da Lei indicati nel consenso, al fine di coinvolgerla in attività o eventi a Lei rivolti. A titolo meramente esemplificativo si citano quelli basati sull'età anagrafica, sul sesso, ubicazione.



4. I dati personali così raccolti non saranno oggetto di comunicazione o diffusione a terzi.
5. Durante gli eventi/incontri/convegni la Sua immagine potrà essere ripresa su supporto fotografico e video, per il perseguimento di finalità divulgative, di pubblicazioni scientifiche, di promozione di eventi e di attività per i fini istituzionali della Fondazione.
6. Il mancato consenso alla raccolta dei Suoi dati personali comporta l'impossibilità, per la Fondazione, di procedere al perseguimento delle finalità sopra individuate.
7. Il Titolare del trattamento dei dati personali è la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, con sede legale in Milano, Via Francesco Sforza n. 28, che potrà essere contattato scrivendo a privacy@policlinico.mi.it.
8. Il Responsabile della protezione dei dati potrà essere contattato scrivendo a dpo@policlinico.mi.it.
9. Nella Sua qualità di Interessato al trattamento dei dati in esame, Le sono riconosciuti i diritti di cui al GDPR ovvero di chiedere al Titolare del trattamento l'accesso ai dati personali, la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che La riguarda o di opporsi al loro trattamento, oltre al diritto alla portabilità dei dati. Potrà esercitare i diritti sopra riportati, nonché il diritto di revoca del consenso, scrivendo a privacy@policlinico.mi.it o inviando una raccomandata a Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, con sede legale in Milano, Via Francesco Sforza n. 28, all'attenzione del Titolare del trattamento. Infine, Le è riconosciuto il diritto di proporre reclamo all'Autorità competente di cui all'art. 77 GDPR.

Il Titolare del trattamento Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Precisazioni

Il presente avviso è da intendersi finalizzato esclusivamente alla ricezione di manifestazioni di interesse per favorire la partecipazione del maggior numero di soggetti potenzialmente interessati e non è in alcun modo vincolante per la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico.

La Fondazione, a suo insindacabile giudizio, si riserva di rifiutare qualsiasi proposta qualora:

- ritenga che l'attività dell'interessato sia in contrasto con gli interessi pubblici;
- ravvisi un possibile pregiudizio o danno all'immagine della Fondazione o delle sue iniziative;
- reputi la proposta inaccettabile per motivi di inopportunità generale.

Per quanto non contemplato espressamente nel presente avviso, si rinvia alla legislatura vigente.

Si comunica che in caso di positivo accoglimento della proposta di donazione da parte della scrivente Fondazione, il donante dovrà registrare i propri dati sul sito www.policlinico.mi.it e procedere al versamento dell'importo donato direttamente tramite PagoPA.

Il Direttore Amministrativo
Dott. Fabio Agrò

Responsabile del procedimento: dott.ssa Maria Teresa Bottanelli
Pratica trattata dal dott. Alessandro Toia - tel. 02 5503 8402

