



Prot. n. 37588 del 29/07/2022

AVVISO PER MANIFESTAZIONE DI INTERESSE A SOSTEGNO (MEDIANTE DONAZIONE) DELLE ATTIVITA' DI RICERCA RELATIVE A "REGISTRI, DATABASE E IMPLEMENTAZIONE DI DATI DEI PAZIENTI CON CONDIZIONI SINDROMICHE RARE E ULTRA-RARE".

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 delle attività di ricerca relative a **"Registri, database e implementazione di dati dei pazienti con condizioni sindromiche rare e ultra-rare"**.

Caratteristiche:

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

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

Durata: n. 12 mesi

Ambito: RICERCA

Origine del bisogno e descrizione delle attività di ricerca.

L'U.O.S.D. Pediatria - Alta Intensità di Cura della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico è in grado di fornire un ampio ventaglio di prestazioni, occupandosi infatti di tutte le patologie pediatriche, a partire dall'età neonatale fino a tutta l'età adolescenziale, con una particolare specializzazione nella gestione dei pazienti ad alta complessità, con o senza patologie multisistemiche, affetti da malattie acute.

La forte multidisciplinarietà consente di avere inoltre degli ambulatori per le malattie metaboliche, di infettivologia, di allergologia-pneumologia e di genetica pediatrica.

L'elevata specializzazione dell'equipe permette inoltre la gestione integrata dei percorsi diagnostici e di follow up.

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.





Sono previste le seguenti attività di ricerca:

- attività di *data entry* per la costruzione di database che consentano una migliore gestione dei dati delle malattie rare e ultra-rare seguite dall'ambulatorio di Genetica Pediatrica;
- attività di *data entry* per i registri delle malattie rare seguite dall'ambulatorio di genetica pediatrica;
- prima analisi dei dati ai fini epidemiologici, di correlazione genotipo-fenotipo e di *deep phenotyping*;
- supporto nella scrittura e gestione organizzativa dei progetti di ricerca dell'ambulatorio di genetica pediatrica;
- attività di ricerca bibliografica a supporto della stesura di articoli da pubblicare su riviste scientifiche con *impact factor*.

Sostegno richiesto

La finalità del presente avviso è contribuire al finanziamento a sostegno delle attività di ricerca sopra citate, per le quali è prevista una figura professionale in grado di offrire un supporto all'organizzazione dell'ambulatorio di genetica pediatrica, a partire dal 1 ottobre 2022.

Sostegno richiesto: € 5.000,00* per 12 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 **29 agosto 2022**, con indicazione del numero di protocollo **37588** del **29/07/2022**.

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

