***All. B***

**DOMANDA DI PARTECIPAZIONE**

**A PRESENTARE PROGETTI DI FATTIBILITA’**

**“Sequenziamento del genoma del neonato (RINGS)”**

Da completare e trasmettere firmata telematicamente (digitalmente o elettronicamente) alla casella PEC [*ricercainnovazione@pec.regione.lombardia.it*](mailto:ricercainnovazione@pec.regione.lombardia.it)

|  |
| --- |
| Se il soggetto proponente è un’impresa (entità che a prescindere dalla forma giuridica esercita un’attività economica) o altro soggetto giuridico privato è necessaria una marca da bollo da € 16 da annullare, indicarne i riferimenti nella presente e applicare alla copia stampata della domanda da conservare da parte del soggetto proponente per 10 anni |

Spett.le

REGIONE LOMBARDIA

**Direzione Generale Ricerca Innovazione Università, Export e Internazionalizzazione**

Piazza Città di Lombardia, 1

20124 Milano

Il/La sottoscritto/a \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, nato/a a \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (Prov\_\_\_) il \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ e residente a \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (Prov\_\_\_), via \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_, CAP \_\_\_\_\_, rappresentante legale (o delegato dello stesso) del soggetto \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ con sede legale in \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (Prov\_\_\_\_), via \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, n. \_\_\_\_, CAP \_\_\_\_\_, e (eventuale sede/i operativa/e oggetto dell’intervento in Lombardia in \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (Prov\_\_\_\_), via \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, n. \_\_\_\_, CAP \_\_\_\_\_), C.F./P.IVA \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, con il seguente indirizzo PEC \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, avente la seguente forma giuridica (barrare quella corretta):

* ente pubblico
* ente privato
* impresa

**DICHIARA**

* di essere in possesso di tutti i requisiti previsti all’art. 8 dell’allegato alla DGR n. 6593/2017;
* di essere a conoscenza dei contenuti della DGR n. *2459 del 18/11/2019 e del bando* e di accettarli integralmente;
* di impegnarsi a comunicare a Regione Lombardia qualsiasi variazione rispetto alle dichiarazioni indicate nell’istanza e a trasmettere qualsiasi documentazione aggiuntiva richiesta;
* di rendere tutte le informazioni e dichiarazioni di cui alla DGR n. *2459 del 18/11/2019 e* all’articolo. 8 del bando allegate alla presente domanda ai sensi dell’articolo 47 del D.P.R. 28/12/2000 n.445, e di essere consapevole delle responsabilità penali cui può andare incontro in caso di dichiarazione mendace o di esibizione di atto falso o contenente dati non rispondenti a verità, ai sensi dell’articolo 76 del D.P.R. 28/12/2000 n.445.

**A TAL FINE DESCRIVE**

**IL PROPRIO STUDIO DI FATTIBILITA’ COME SEGUE:**

|  |
| --- |
| **OBIETTIVI** |
| **PERTINENZA DEGLI OBIETTIVI RISPETTO ALLE FINALITÀ DELL’INIZIATIVA** |
| **OUTPUT** |
| **TEMPO PREVISTO DELLE ATTIVITÀ PROPOSTE (da condurre nell’arco temporale di max 18 MESI)** |
| **INDIVIDUAZIONE DELLE RISORSE ECONOMICHE COMPLESSIVE NECESSARIE PER LO SVILUPPO DELLO STUDIO DI FATTIBILITA’** |
| **Team per lo sviluppo dello studio di fattibilità (CV sintetico 10 righe e ruolo nel progetto)** |
| **STRUTTURA SANITARIA di riferimento per l’acquisizIone dei DATI** |

**INDICA**

**Quale Referente Operativo (indicare nome e cognome, ruolo, telefono, e-mail)**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **NOME E COGNOME** | **ENTE DI APPARTENENZA** | **RUOLO NELL’ENTE** | **TELEFONO** | **E- MAIL** | **PEC** |
|  |  |  |  |  |  |

**DICHIARA, INOLTRE**

* di allegare la seguente documentazione:
  + proposta di studio di fattibilità come da allegato A
  + documenti di eventuale procura/ delega / mandato / o altro documento di attribuzione poteri in caso di sottoscrizione di soggetto diverso dal legale rappresentante;
  + dichiarazione di partecipazione allo studio di fattibilità della struttura sanitaria sottoscritta dal legale rappresentante della struttura
  + documento di identità (unicamente nel caso di sottoscrizione olografa)
  + ogni altra documentazione e informazione richiesta nel bando.
* di aver preso atto della seguente informativa rilasciata ai sensi dell’art. 13 del Regolamento UE n. 2016/679 (di seguito “GDPR 2016/679”),

**TRATTAMENTO DATI GIUNTA REGIONALE - REGIONE LOMBARDIA**

dell’art. 13 del Regolamento UE 2016/679 (di seguito “GDPR 2016/679”),

Ai sensi dell’art. 13 del REG UE 2016 /679 “Regolamento Generale sulla protezione dei dati” si informa che tutti i dati forniti saranno trattati esclusivamente per le finalità istituzionali connesse alla valutazione degli studi di fattibilità relativi al bando *“Sequenziamento del genoma del neonato”* ai fini della concessione e successiva erogazione.

Titolare del trattamento dei dati è la Giunta Regionale della Lombardia, nella persona del suo Presidente, con sede in Milano, Piazza Città di Lombardia 1.

Il responsabile della protezione dei dati (DPO) - nominato con deliberazione n. 294 del 28 giugno 2018 - è contattabile al seguente indirizzo mail: rpd@regione.lombardia.it

E’ garantito l’esercizio dei diritti previsti dagli articoli dal 15 al 22 del REG UE n. 2016/679.

Il sottoscritto autorizza al trattamento dei dati acquisiti da parte di Regione Lombardia, anche automatizzato, inclusa la loro eventuale comunicazione ai soggetti indicati nella predetta informativa (FRRB quale soggetto gestore), limitatamente ai fini ivi richiamati.

Nome e cognome del firmatario --------------------------------

(Luogo, data) ---------------------------------------------------------

[Il presente modello va compilato, sottoscritto con firma telematica (digitale o elettronica) e unito ai restanti allegati pena la non ammissibilità della domanda e trasmesso via PEC all’indirizzo indicato nella prima pagina].

Allegato A Proposta progettuale:

TITOLO STUDIO DI FATTIBILITA’ ……………………………………………………………………………

|  |
| --- |
| **Descrizione dello studio di fattibilità sviluppato secondo i seguenti punti:**   1. Analisi dei criteri per il reclutamento dei pazienti neonati passibili di analisi genomica WGS e buone pratiche di raccolta dei risultati 2. Analisi delle esperienze di raccolta del consenso informato per i neonati reclutati e delle informative (pre e post test) per la corretta gestione del dato genetico (acquisizione di materiale pre e post raccolta del campione) 3. Analisi di soluzioni per la sicurezza e la riservatezza dei dati raccolti tramite tecniche WGS nonché lo studio di tecnologie di supporto e creazione di banche dati per archiviazione del dato genetico in coerenza con quanto previsto in materia di tutela della privacy 4. Analisi dei processi di governance e attività regolatorie per l’introduzione di tecniche di analisi genomiche WGS 5. Analisi dei dati e delle informazioni disponibili a livello lombardo funzionali alla simulazione a livello territoriale del sequenziamento genomico sui nuovi nati, indicando le strutture sanitarie che metteranno a disposizione le informazioni necessarie alla simulazione |