

18 ottobre 2024

Oggetto: AVVISO PUBBLICO DI MANIFESTAZIONE DI INTERESSE PER LA PARTECIPAZIONE DI ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI LOMBARDE AL “TAVOLO DI LAVORO PER UNA RICERCA A MISURA DI PAZIENTE”

La Legge Regionale n. 23/2015 e ss.mm.ii. intende perseguire la piena integrazione tra i sistemi sanitario, socio-sanitario e sociale per assicurare ai cittadini un percorso di assistenza adeguato ai singoli bisogni, garantendo la continuità e l'appropriatezza di cura nelle varie fasi e garantendo altresì il principio di libertà di scelta.

Il Sistema sociosanitario ha rafforzato il ruolo delle Associazioni dei Pazienti, riconoscendone un ruolo e pertanto l'importanza nella costruzione di un sistema sanitario più partecipativo e centrato sulle esigenze dei cittadini dove la sicurezza delle cure è parte costitutiva del diritto alla salute ed è perseguita nell'interesse dell'individuo e della collettività da realizzare anche mediante l'utilizzo appropriato delle risorse strutturali, tecnologiche e organizzative.

Lo Statuto di Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica (FRRB) pone fra i suoi obiettivi, nell'ambito territoriale della Regione Lombardia quello di promuovere, nel settore delle Scienze della Vita, la ricerca scientifica e sanitaria anche con riferimento alle aree sinergiche e complementari individuate dalle politiche regionali, sostenendo attività di: ricerca fondamentale, ricerca applicata e sviluppo sperimentale, con particolare riguardo alla ricerca preclinica, clinica e clinica indipendente;

FRRB in accordo con le premesse intende invitare le Associazioni di Pazienti presenti sul territorio lombardo alla finalizzazione di un tavolo di lavoro per la promozione al meglio di una ricerca biomedica a misura di paziente, con il fine di predisporre e disporre di un'importante strumento strategico raccogliere i bisogni dei pazienti per poter supportare l'individuazione delle aree scientifico/clinico di maggiore interesse, a livello Regionale, sulle quali strutturare anche i futuri bandi di FRRB.

Nello specifico il presente avviso è rivolto alle Associazioni di Pazienti in possesso dei seguenti requisiti:

- ✓ Documentata attività concernente le materie/attività/mission di interesse di FRRB;
- ✓ Rappresentatività sul territorio regionale lombardo e dislocazione delle sedi sul territorio stesso.

Le Associazioni di Pazienti interessate dovranno essere enti del terzo settore iscritti al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), il registro telematico istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in attuazione degli artt. 45 e segg. del Codice del Terzo Settore (Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117).

1) **Le iniziative oggetto del tavolo di lavoro e perseguibili riguarderanno nello specifico:**

a) **AZIONI DI SENSIBILIZZAZIONE:** relativamente alle patologie meno note, ma con impatto rilevante sul sistema sanitario lombardo. Favorendo la creazione di reti anche a livello internazionale grazie ad attività di divulgazione scientifica, organizzazione di incontri scientifici nazionali ed internazionali per lo scambio di conoscenze e l'approfondimento delle stesse.

b) **POTENZIAMENTO DELL'ECOSISTEMA SANITARIO:** volte ad arrivare alla pubblicazione di bandi che consentano di presentare progetti che possano arrivare sempre meglio e sempre prima al letto del paziente o addirittura prima, e pertanto prima che la patologia si possa manifestare.

2) **Strumento di attuazione del Tavolo di Lavoro**

Lo strumento più efficace sarà un gruppo di lavoro che prevederà incontri in presenza e/o on-line, con cadenza regolare, su base semestrale.

3) **Oneri**

La partecipazione al tavolo di lavoro sarà esclusivamente a titolo gratuito e non saranno previsti rimborsi spese.

4) **Durata della collaborazione**

L'adesione al tavolo di lavoro e pertanto la partecipazione al tavolo di lavoro per ciascuna Associazione avrà durata triennale e sarà formalizzata dalla firma dell'Accordo dei suoi allegati ed all'accettazione del relativo Regolamento per la regolamentazione ed attivazione del tavolo di lavoro. Sarà possibile, comunque, al termine del suddetto periodo triennale di adesione, ripresentare una nuova manifestazione d'interesse.

L'Associazione è libera da qualsiasi vincolo temporale di appartenenza al tavolo e può in qualunque momento revocare la sua adesione.

5) Scioglimento del Tavolo di lavoro

FRRB è libera in qualsiasi momento di non dar più continuità al tavolo di lavoro anche senza giustificato motivo.

6) Modalità di presentazione della manifestazione di interesse

- La manifestazione di interesse dovrà pervenire entro e non oltre le ore 12:00 del giorno 30/11/2024 con le seguenti modalità:
 1. Invio, tramite PEC, all'indirizzo fondazioneregionalericercabiomedica@pec.it, della seguente documentazione:
 - domanda di partecipazione (vedi Allegato1) firmata digitalmente da parte del legale rappresentante con l'indicazione del rappresentante proposto in seno al tavolo di lavoro;
 - breve descrizione, a firma del legale rappresentante dell'Associazione, delle attività più rilevanti poste in essere negli ultimi cinque anni.
 2. È necessario riportare la seguente dicitura, nell'oggetto della PEC: **"TAVOLO DI LAVORO PER UNA RICERCA A MISURA DI PAZIENTE" RICHIESTA ADESIONE.**

Non verranno accettate le domande di adesione alla manifestazione di interesse presentate oltre il termine sopra indicato; a tal fine, farà fede esclusivamente la data e l'orario di ricevimento della PEC da parte di FRRB.

7) Ulteriori condizioni

Con il presente avviso non è indetta alcuna procedura di gara, ma solo ed esclusivamente la ricerca di Associazioni di Pazienti alle condizioni sopra indicate.

FRRB si riserva la possibilità di sospendere, modificare o annullare in tutto o in parte il procedimento avviato, ovvero di non dare seguito alla presente procedura, senza che i soggetti partecipanti possano vantare alcuna pretesa.

Il Direttore Generale, a suo insindacabile giudizio, si riserva, in ogni caso il diritto di richiedere eventuale ulteriore documentazione ritenuta utile e/o necessaria ai fini dell'esame delle proposte.

Si precisa che la presente manifestazione d'interesse, con le medesime modalità e contenuti, verrà riaperta con cadenza semestrale (rimanendo aperta ogni volta per 1 mese) al fine di consentire a tutte le Associazioni di Pazienti, presenti sul territorio, di poter aderire, anche in futuro, al tavolo di lavoro.

I dati raccolti, ai sensi di legge, saranno trattati esclusivamente nell'ambito della presente manifestazione d'interesse.

Con la presentazione della manifestazione, il soggetto proponente esprime il proprio assenso al trattamento dati.

8) INFORMATIVA SULLA PRIVACY

Titolare del trattamento dei dati è Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica, nella persona del suo legale rappresentante pro tempore, con sede legale in P.zza Città di Lombardia, n. 1 – 20124 Milano.

I dati richiesti sono utilizzati esclusivamente a fini dell'espletamento della presente procedura, saranno conservati per il tempo richiesto dalla finalità per la quale sono stati raccolti e, comunque, non oltre 10 (dieci) anni dalla conclusione della stessa.

Il trattamento dei dati personali avviene mediante strumenti manuali, informatici e telematici, in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza degli stessi. Si precisa che non sono previsti processi decisionali automatizzati compresa la profilazione.

I dati potranno essere comunicati al personale interno della Fondazione o a consulenti esterni debitamente istruiti dal Titolare. I dati non sono trasferiti al di fuori dell'Unione Europea.

Si informa che il consenso è, ai sensi dell'art. 6 GDPR, obbligatorio e la mancata comunicazione dei dati richiesti non consente all'operatore di partecipare alla procedura. L'interessato gode dei diritti di cui agli artt. da 15 a 22 del reg. UE n. 679/2016, esercitabili scrivendo all'indirizzo: privacy@frb.it, o all'attenzione del DPO, dott. Ivano Pecis, all'indirizzo Pec: dpo.frb@pec.it, tra i quali figura il diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, l'aggiornamento, la rettificazione, l'integrazione dei dati, la cancellazione, la trasformazione in forma anonima nonché il diritto di opporsi per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano.

Il presente "Avviso Pubblico" è pubblicato nell'apposta sezione del sito internet di FRRB

Il Responsabile del procedimento amministrativo ai sensi della legge 241/1990 è la Dott.ssa Paola Rebagliati.

Per ogni ulteriore informazione si prega di rivolgersi al seguente contatto e-mail: bandi@frb.it



Il Direttore Generale
Dott.ssa Veronica Comi