

Utilizzo fondi 5X1000

La FROM - Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo – Ente del Terzo Settore ha ricevuto nel 2023 euro 36.308,50 come importo del 5X1000 dell'IRPEF (anno 2022).

Alla voce “**Acquisto di beni e servizi**” in dettaglio le voci di spesa ricomprese:

A. Adeguamento alla normativa in materia di Data Protection - trattamento dei dati personali Regolamento 679/2016/UE. FROM ha rinnovato il contratto con il fornitore per le seguenti attività:

1. Consulenza normativa e tecnologica: supportare l'ente nelle attività necessarie all'adeguamento normativo sia in termini giuridici che tecnologici;

2. DPO – Data Protection Officer: figura di responsabilità obbligatoria nei seguenti casi:

a) il trattamento è effettuato da un'autorità pubblica o da un organismo pubblico, eccettuate le autorità giurisdizionali quando esercitano le loro funzioni giurisdizionali;

b) le attività principali del Titolare del trattamento o del Responsabile del trattamento consistono in trattamenti che, per loro natura, ambito di applicazione e/o finalità, richiedono il monitoraggio regolare e sistematico degli interessati su larga scala; oppure

c) le attività principali del Titolare del trattamento o del Responsabile del trattamento consistono nel trattamento, su larga scala, di categorie particolari di dati personali di cui all'articolo 9 (dati particolari sensibili) o di dati relativi a condanne penali e a reati di cui all'articolo 10 del GDPR.

3. Motore Unico Amministrativo (MUA): software gestionale specifico per la gestione degli adempimenti inerenti il Regolamento 679/2017/UE.

ATTIVITÀ	Euro
Attività adeguamento GDPR	14.640,00
UTILIZZO FONDI 5x1000	14.640,00

B. Quota di adesione 2024 al “Cluster lombardo scienze della vita”. Il Cluster riunisce attori sia pubblici sia privati attivi in ambiti quali diagnostica, terapie avanzate, farmaceutica, dispositivi medici e tecnologie applicate alla salute per stimolare il progresso del settore delle scienze della

vita in Lombardia, facilitare l'internazionalizzazione e favorire la contaminazione e la creazione di nuove opportunità di business tra gli associati.

ATTIVITÀ	Euro
Quota associativa "Cluster lombardo scienze della vita"	3.000,00
UTILIZZO FONDI 5x1000	3.000,00

C. Abbonamento annuale per la creazione delle CRF elettroniche. L'abbonamento annuale permette la creazione delle CRF elettroniche conformi alle normative più recenti. Il contratto permette di costruire in autonomia schede di raccolta dati elettroniche (eCRF). Negli studi clinici è infatti importante il modo in cui verranno raccolti e registrati i dati nel corso dello stesso. Tale operazione può avvenire in maniera tradizionale, cioè su carta, utilizzando le schede raccolta dati (Case Report Form, CRF), i diari del paziente o i questionari, ovvero in forma elettronica, ad esempio utilizzando le schede raccolta dati elettroniche (electronic Case Report Form, eCRF). È necessario che le eCRF siano conformi a una normativa rigorosa sia in Europa, sia negli Stati Uniti. I programmi per computer o i software devono essere validati, inoltre ogni correzione apportata ai dati deve essere tracciabile. Devono essere tali da garantire che solo le persone autorizzate abbiano accesso al programma e ai dati. Con regolarità, devono avvenire dei backup automatici dei dati.

ATTIVITÀ	Euro
Abbonamento annuale CRF elettroniche (Costo annuo)	18.300,00
UTILIZZO FONDI 5x1000	18.300,00

D. Spese per pubblicazione di articoli scientifici su riviste specialistiche:

- Correlation between chromosome 15q11-13 deletion and clinical phenotype in Angelman syndrome. Results from a patient-driven registry"

ATTIVITÀ	Euro
Pubblicazioni / sottomissioni abstract	3.283,01
UTILIZZO FONDI 5x1000	365,28

Il Presidente
FROM – ETS
Alberto Bombassei
f.to digitalmente