



Fondazione Roche **per le Persone con *Atrofia*** ***Muscolare Spinale***

Bando 2019

Un'iniziativa di



in collaborazione con



Sommario

1.	Finalità del Bando	3
2.	Risorse disponibili	3
3.	Destinatari del Bando	3
4.	Tipologia di progetti presentabili	4
5.	Documentazione richiesta per la candidatura	4
6.	Termini e modalità di presentazione delle domande	5
7.	Criteri di ammissibilità	6
8.	Processo di valutazione e selezione dei progetti	6
9.	Elaborazione della classifica finale	7
10.	Comunicazione degli esiti della sottomissione	7
11.	Assegnazione del contributo e modalità di erogazione	7
12.	Documentazione comprovante l'avvio e la conclusione del progetto	7
13.	Divulgazione del bando	7

Premessa

In uno scenario di continua evoluzione nel panorama delle innovazioni terapeutiche disponibili per le persone con Atrofia Muscolare Spinale, permangono una serie di gap assistenziali di cui la Comunità si trova a farsi carico sviluppando servizi ed attività altrettanto necessari a garantire una migliore qualità di vita e gestione della patologia.

Tra gli obiettivi principali di Fondazione Roche c'è il sostegno responsabile delle Associazioni di pazienti e le realtà no-profit del territorio nonché la tutela dei diritti della Persona/Paziente.

Per questo Fondazione Roche intende finanziare un bando a sostegno di progetti che intendano migliorare la qualità di vita delle persone con Atrofia Muscolare Spinale, delle famiglie e della comunità a cui afferiscono, promossi da Associazioni di pazienti di primo livello e Fondazioni operanti sul territorio nazionale italiano.

1. Finalità del Bando

1.1 **Fondazione Roche**, con sede legale in Roma, via in Lucina 17, pubblica il presente bando **“Fondazione Roche per le Persone con Atrofia Muscolare Spinale”** (da ora in poi, per brevità, “Bando”), finalizzato al finanziamento di progetti volti alla realizzazione di servizi e attività dedicati alle persone con Atrofia Muscolare Spinale e alle loro famiglie al fine di garantire loro una migliore qualità di vita e gestione della patologia e di generare un reale impatto positivo nei confronti della comunità. Attraverso tale Bando, Fondazione Roche intende finanziare **n.3 (tre)** progetti, la cui selezione sarà affidata – in conformità al successivo art. 8 - a **Fondazione Sodalitas** in qualità di partner tecnico di Fondazione Roche.

2. Risorse disponibili

2.1 Le risorse allocate per il presente Bando sono pari ad un ammontare complessivo di **€ 80.000,00 [ottantamila/00]**.

2.2 I 3 progetti selezionati verranno finanziati da Fondazione Roche con un'erogazione liberale di importo fisso rispettivamente pari a:

- **€ 40.000,00 (quarantamila/00)**, a copertura totale o parziale di n.1 (uno) progetto selezionato secondo le numeriche e le regole di elaborazione della classifica finale di cui al par.8.
- **€ 20.000,00 (ventimila/00)**, a copertura totale o parziale di n.2 (due) progetti selezionati secondo le numeriche e le regole di elaborazione della classifica finale di cui al par.8.

3. Destinatari del Bando

3.1 Con il presente Bando, Fondazione Roche intende finanziare progetti che rispondano ai requisiti stabiliti nel presente Bando, nonché alla normativa vigente e che siano promossi esclusivamente:

- da Associazioni di pazienti con Atrofia Muscolare Spinale di primo livello e aventi sede legale e operativa in Italia e senza scopo di lucro (da ora in poi “Associazioni”);
- da Fondazioni di diritto privato che abbiano lo scopo di prendersi cura dei bisogni delle persone affette da patologie neuromuscolari, dei loro familiari e delle loro associazioni di pazienti di riferimento (da ora in poi “Fondazioni”);
- da Partenariati (formati da un massimo di 5 Partner) composti da più Associazioni ovvero da più Fondazioni ovvero da Associazioni, Fondazioni ed altri Enti Pubblici o Privati che abbiano sede legale e operativa in Italia (a totale esclusione di altre aziende farmaceutiche). Il capofila dei Partenariati dovrà sempre essere un'Associazione di pazienti di primo livello o una Fondazione.

Le persone fisiche sono escluse dalla partecipazione al presente Bando.

3.2 Al fine di assicurare l'assenza di potenziali conflitti di interesse nella valutazione di tali progetti promossi dagli enti di cui al punto 3.1, non possono essere candidati progetti di collaborazione nei quali Roche, a fronte del proprio contributo economico, riceva informazioni, dati, diritti intellettuali o altri benefici.

3.3 L'erogazione del contributo economico da parte di Fondazione Roche prescinde da qualsiasi valutazione di natura commerciale e non viene mai effettuata al fine di indurre o agevolare la prescrizione, l'utilizzo o l'acquisto di prodotti Roche.

3.4 Ciascun Ente assegnatario del contributo dovrà anche esserne l'effettivo beneficiario, ossia il soggetto a cui dovrà essere erogata la somma e che dovrà utilizzarla direttamente.

3.5 Sono esclusi dalla partecipazione enti e altre entità giuridiche di cui facciano parte gli amministratori in carica di Fondazione Roche, di Roche S.p.A. o di altre società del Gruppo Roche, i loro congiunti ed i loro parenti ed affini fino al secondo grado.

3.6 La partecipazione al presente Bando è gratuita.

4. Tipologia di progetti presentabili

4.1 Sono ammessi al Bando per il 2019 progetti dedicati alle persone con Atrofia Muscolare Spinale e alle loro famiglie che rispondano ai seguenti requisiti:

- Siano legati ai bisogni specifici delle persone con Atrofia Muscolare Spinale
- Prevedano un miglioramento della qualità della vita delle persone con Atrofia Muscolare Spinale e delle loro famiglie
- Prevedano un miglioramento generale delle condizioni della comunità in cui il soggetto proponente opera

4.2 Sono ammessi al Bando 2019 due categorie di progetti differenti

- Progetti di carattere **Macro Regionale**
 - Al primo progetto classificato in tale categoria sarà assegnato un premio in denaro dal valore di € 40.000,00 per la realizzazione di un progetto dedicato alle persone con Atrofia Muscolare Spinale e alle loro famiglie da attuare in un minimo di 4 Regioni differenti
- Progetti di carattere **Regionale**
 - Ai primi due progetti classificati in tale categoria sarà assegnato un premio in denaro dal valore di € 20.000,00 per la realizzazione di progetti dedicati alle persone con Atrofia Muscolare Spinale e alle loro famiglie in una singola Regione

5. Documentazione richiesta per la candidatura

5.1 Ogni Associazione che desideri aderire al presente Bando dovrà inviare la propria candidatura esclusivamente attraverso l'indirizzo mail bandofondazioneroche_atrofiamuscolare

spinale@sodalitas.it indicando chiaramente come oggetto dell'email "Bando Atrofia Muscolare Spinale Fondazione Roche".

Non è possibile presentare progetti utilizzando modalità diverse da quelle descritte nel presente articolo.

5.2 Ciascuna Associazione richiedente il contributo dovrà inviare all'indirizzo mail bandofondazioneroche_atrofiamuscolarespinale@sodalitas.it le seguenti informazioni:

- anagrafica Ente;
- descrizione dettagliata del progetto secondo il format prestabilito e delle finalità per cui viene richiesto il contributo;
- dichiarazione sottoscritta dal Legale Rappresentante dell'Ente o da procuratore autorizzato secondo specifica delega da allegare, attestante l'impegno a fornire, al termine del progetto, documentazione comprovante l'avvenuta realizzazione dell'attività per cui è stato richiesto il contributo;
- l'Ente dovrà fornire anche lo Statuto o, in alternativa, l'Atto costitutivo.

5.3 Il progetto sottomesso per la valutazione dovrà essere corredato da un programma e da tutte le indicazioni che si ritengono utili per una valutazione di merito.

5.3 Si precisa che eventuali falsità in atti o dichiarazioni mendaci comporteranno l'esclusione dal Bando, anche successivamente alla conclusione delle selezioni, la possibile decadenza da future erogazioni, nonché l'applicazione delle sanzioni previste dalla legge.

6. Termini e modalità di presentazione delle domande

6.1 Per partecipare al presente Bando, gli Enti richiedenti il contributo dovranno inviare la loro candidatura, completa di tutte le informazioni richieste, **entro e non oltre il 30 settembre 2019**, esclusivamente all'indirizzo mail bandofondazioneroche_atrofiamuscolarespinale@sodalitas.it, indicando chiaramente come oggetto dell'email "Bando Atrofia Muscolare Spinale Fondazione Roche".

6.2 Ogni Ente potrà presentare massimo un progetto singolarmente e massimo un progetto all'interno di un partenariato.

6.3 Ciascun Ente non potrà riproporre e ricandidare il medesimo progetto al quale sia stato assegnato un premio in denaro nel corso del 2019 a seguito della partecipazione ad altri concorsi proposti da altre aziende farmaceutiche nella medesima area terapeutica e che abbiano le medesime finalità.

6.4 Le richieste pervenute dopo i termini fissati e/o con modalità differenti da quelle indicate e/o non corredate da tutta la documentazione richiesta non saranno prese in considerazione.

Fondazione Roche non si assume alcuna responsabilità per i ritardi o la mancata ricezione dovuti a disguidi telematici o ad altre cause ad essa non imputabili.

6.5 I progetti e tutti gli allegati devono essere redatti esclusivamente in lingua italiana.

6.6 Ogni eventuale richiesta di chiarimenti deve essere inoltrata esclusivamente tramite mail all'indirizzo bandofondazioneroche_atrofiamuscolarespinale@sodalitas.it.

7. Criteri di ammissibilità

7.1 Saranno considerate inammissibili le richieste:

- provenienti da Enti/Associazioni/Partenariati che non siano in possesso dei requisiti di cui all'art. 3;
- non ritenute conformi ai criteri previsti per ciascuna tipologia di progetto all'art. 4;
- prive, anche solo parzialmente, della documentazione richiesta ai sensi dell'art. 5;
- che non rispettino le tempistiche e/o i requisiti e/o le modalità di trasmissione descritti all'art.6.

8. Processo di valutazione e selezione dei progetti

8.1 Il processo di valutazione e selezione dei progetti presentati è affidato a Fondazione Sodalitas, organizzazione no profit indipendente con sede legale in Via Pantano 2, 20122 Milano. Tale affidamento garantisce l'imparzialità, la terzietà e la trasparenza del processo di selezione. Fondazione Roche non partecipa in alcun modo alla valutazione delle candidature né alla selezione dei progetti vincitori. Fondazione Sodalitas, in qualità di partner tecnico di Fondazione Roche, comporrà una giuria tecnica che valuterà i progetti presentati.

Saranno esclusi tutti i progetti che non presentano:

- Tutti i criteri di ammissibilità (art. 7)
- Adeguatezza della struttura dell'Ente/Associazione/Partenariato alla realizzazione del progetto
- Congruenza degli obiettivi con il finanziamento richiesto

La valutazione sarà elaborata considerando le seguenti dimensioni:

- Coerenza con le aree e le tematiche del Bando
- Efficacia
- Innovatività
- Sostenibilità economica
- Trasferibilità
- Rilevanza: potenziali benefici per i pazienti e le loro famiglie
- Rilevanza: potenziale impatto per la comunità

9. Elaborazione della classifica finale

Fondazione Sodalitas elaborerà la classifica finale sulla base di quanto riportato all'art.8. In caso di parità tra due o più progetti prevarrà il progetto che ha acquisito il punteggio maggiore sulla dimensione: potenziale impatto per la comunità

9.1 Sulla base della classifica finale elaborata da Fondazione Sodalitas, saranno selezionati i 3 progetti vincitori.

Otterranno il contributo:

- Il primo progetto classificato nella categoria Macro Regionale a seguito della totalizzazione dei punteggi più alti sulla base di criteri indicati all'art. 8.
- I primi due progetti classificati nella categoria Regionale a seguito della totalizzazione dei punteggi più alti sulla base di criteri indicati all'art. 8.

9.2 Il giudizio della giuria è insindacabile, e pertanto non saranno presi in esame ricorsi, reclami, richieste di riesame, né altre forme di impugnativa.

10. Comunicazione degli esiti della sottomissione

10.1 Gli Enti destinatari del finanziamento e tutti gli Enti partecipanti riceveranno una comunicazione **entro il 30 ottobre 2019** circa gli esiti della propria sottomissione.

11. Assegnazione del contributo e modalità di erogazione

11.1 Il contributo verrà erogato **entro il 31 dicembre 2019**, con modalità che verranno comunicate direttamente ai vincitori.

12. Documentazione comprovante l'avvio e la conclusione del progetto

12.1 Il progetto dovrà essere **avviato entro 2 mesi dalla data di erogazione** del contributo della Fondazione Roche.

12.2 **Entro 12 mesi** dalla data di erogazione del contributo della Fondazione Roche, ogni Associazione assegnataria del contributo è tenuta ad inviare all'indirizzo di posta elettronica fondazioneroche@fondazioneroche.it la documentazione attestante l'effettivo utilizzo del contributo ricevuto da Fondazione Roche per il sostegno del progetto.

13. Divulgazione del bando

13.1 Il presente bando e la documentazione ad esso riferita sono pubblicati sul sito www.fondazioneroche.it