



Fondazione Roche per i pazienti

Accanto a chi si prende cura

Bando 2023

FONDAZIONE ROCHE

VIA IN LUCINA, 17

00186 ROMA

www.fondazioneroche.it

INDICE

Premessa	3
1. Finalità del Bando	4
2. Risorse disponibili	4
3 Destinatari del Bando	6
4 Requisiti richiesti	7
5 Documentazione richiesta per la candidatura	8
6 Termini e modalità di presentazione delle domande	9
7 Criteri di ammissibilità	10
8 Processo di valutazione e selezione dei progetti	10
9 Elaborazione della classifica finale	13
10 Comunicazione degli esiti della sottomissione	13
11 Assegnazione del contributo e modalità di erogazione	13
12 Documentazione comprovante l'avvio e la conclusione del progetto	13
13 Forza maggiore	14
14 Divulgazione del Bando	15
15 Sinossi delle tempistiche	15

Premessa

In uno scenario di continua evoluzione nel panorama delle innovazioni terapeutiche disponibili, permangono una serie di carenze organizzative e assistenziali di cui la Comunità si trova a farsi carico.

Il Sistema Salute necessita di ancora maggiore sostegno da parte di realtà del Terzo Settore, quali le Associazioni di Pazienti, che hanno come obiettivo quello di rispondere ai bisogni di persone che affrontano percorsi di cura portando avanti attività e servizi necessari a garantire una migliore qualità di vita e gestione della patologia e che hanno un ruolo fondamentale come stakeholder e partner del Sistema.

In particolare, si rendono necessari progetti e interventi che lavorino su due fronti fondamentali per garantire la sostenibilità del sistema salute: da un lato, implementando innovazioni, in particolar modo di tipo digitale, che contribuiscano a rendere più efficaci ed efficienti i processi informativi legati alla sanità; dall'altro, supportando tutti quei contributi finalizzati al potenziamento della territorialità dei servizi garantendo equità di accesso, qualità e continuità dei servizi.

Fondazione Roche, da sempre vicina al Terzo Settore e nello specifico alle Associazioni di Pazienti, intende quindi promuovere il presente Bando, con la collaborazione del socio fondatore Roche S.p.A., al fine di sostenere progetti che intendano migliorare la qualità di vita delle persone, delle loro famiglie e della Comunità a cui afferiscono. In continuità con l'edizione del bando 2022, anche quest'anno Fondazione Roche si impegna a supportare un progetto che sia in grado di offrire supporto a pazienti affetti da tumori rari.

I progetti concorrenti al Bando dovranno essere promossi esclusivamente da **Associazioni di Pazienti di I e di II livello¹ operanti sul territorio nazionale italiano.**

¹ Per Associazioni di Pazienti si intendono enti senza scopo di lucro che rappresentano e sostengono i bisogni dei pazienti e di chi li supporta (caregiver) nell'ambito di una specifica patologia o aspetto della salute. Le Associazioni di Pazienti si differenziano da altre tipologie di associazioni non per il loro status giuridico, bensì 1) nascono dalla volontà di uno o più pazienti o dalle loro famiglie 2) hanno la cura del paziente, dei loro familiari e caregiver come finalità principale all'interno del proprio statuto 3) Il consiglio direttivo è composto principalmente da pazienti o familiari di pazienti. Nelle Associazioni di I livello la compagine sociale è formata da persone fisiche mentre le Associazioni di II livello sono formata da più enti o associazioni.

1. Finalità del Bando

1.1 **Fondazione Roche**, con sede legale in Roma, via in Lucina 17, pubblica il presente Bando **“Fondazione Roche per i pazienti”** (da ora in poi, per brevità, “Bando”), finalizzato al finanziamento di progetti volti alla realizzazione di servizi e attività dedicati alle persone che affrontano/hanno affrontato un percorso di cura nelle seguenti sei aree: Oncologia e Ematologia Oncologica, Malattie Rare, Neuroscienze, Oftalmologia, Tumori Rari, Varie.

Obiettivo è permettere lo sviluppo di attività volte a garantire loro una migliore qualità di vita e gestione della patologia e generare un reale impatto positivo nei confronti della Comunità. Attraverso tale Bando, Fondazione Roche intende finanziare n.22 progetti la cui selezione è affidata, in conformità a quanto indicato al successivo art. 8, a **VITA Impresa Sociale** in qualità di partner esterno di Fondazione Roche.

2. Risorse disponibili

2.1 Le risorse allocate per il presente Bando sono pari ad un ammontare complessivo di **500.000,00 €** [*cinquecentomila/00*] così suddivisi:

- a) **PREMI PRINCIPALI: € 400.000,00** allocati sotto forma di n. 20 premi da € 20.000,00 e € nelle seguenti aree di patologia: Oncologia ed Ematologia oncologica, Malattie Rare, Neuroscienze, Oftalmologia, Tumori Rari, Varie
- b) **PREMI COLLABORAZIONE: € 100.000,00** allocati sotto forma di n. 2 premi da € 50.000,00 ciascuno;

La suddivisione dell'importo di cui al punto a) (premi principali), viene definita tenendo conto della numerosità delle Associazioni di Pazienti presenti sul territorio per le aree di patologia oggetto del Bando, così come di seguito riportato:

- 1) **Oncologia ed Ematologia oncologica, importo dedicato € 160.000,00, per un totale di n. 8 premi da € 20.000,00**

N.B. I progetti presentati in questa area dovranno appartenere a una delle seguenti categorie:
Tumori dei polmoni, Tumori mammella e ovaio, Tumori del fegato, Tumori del pancreas,
Tumori della prostata e della vescica, Tumori del sangue, Tumori del rene, Tumori testa-collo,
Tumori all'esofago

2) Malattie Rare, importo dedicato € 100.000,00, per un totale di n. 5 premi da € 20.000,

N.B. I progetti presentati in questa area dovranno appartenere a una delle seguenti categorie:
Emofilia, Atrofia Muscolare Spinale, Distrofia di Duchenne, Sindrome di Angelman,
Emoglobinuria parossistica notturna

3) Neuroscienze, importo dedicato € 60.000,00, per un totale di n. 3 premi da € 20.000,00

N.B. I progetti presentati in questa area dovranno appartenere a una delle seguenti categorie:
Sclerosi multipla, Neuromielite ottica, Miastenia gravis , Malattia di Parkinson.

4) Oftalmologia, importo dedicato € 40.000, per un totale di n. 2 premio da € 20.000

N.B. I progetti presentati in questa area dovranno appartenere a una delle seguenti categorie:
Degenerazione maculare senile, Edema maculare diabetico

5) Tumori Rari, importo dedicato € 20.000, per un totale di n. 1 premio da € 20.000

N.B. Tale premio verrà assegnato a progetti presentati esclusivamente da Associazioni di Pazienti di I livello impegnate nel supporto a pazienti affetti da tumori rari.

6) NEW! Varie, importo dedicato € 20.000, per un totale di n. 1 premi da € 20.000

N.B. I progetti presentati in questa area dovranno appartenere a una delle seguenti categorie:
Lupus nefritico, Nefropatia membranosa, Nefropatia IgA mediata, Fibrosi Polmonare Idiopatica

La suddivisione dell'importo di cui al punto b) (premi collaborazione), è oggetto di n. 2 premi ai quali possono concorrere tutte le tipologie di aree di patologia soprariportate. Tali premi verranno assegnati ai progetti presentati esclusivamente da partenariati di Associazioni di Pazienti, anche trasversali alle aree individuate, che formulano una proposta di progettualità congiunta basata sulla collaborazione tra di esse e con altri interlocutori istituzionali sia nazionali che locali e altre realtà come ad esempio le Fondazioni, e che quindi figurano un alto grado di capacità di networking e partnership nell'individuazione di soluzioni progettuali ad alto impatto per la comunità e per il Sistema Salute.

2.2 I progetti vincitori riceveranno un premio di ammontare massimo di, rispettivamente, 20.000€ o 50.000€, ma potranno eventualmente fare richiesta per un premio di ammontare minore in base alle necessità progettuali.

2.3 Ciascuno dei 22 progetti selezionati verrà finanziato da Fondazione Roche con un'erogazione liberale a copertura totale o parziale della progettualità presentata, secondo le numeriche e le regole di elaborazione della classifica finale di cui all'art.8. Sono ammessi anche progetti già avviati (che non abbiano avuto supporto da Aziende Farmaceutiche) qualora siano in grado di motivare il valore aggiunto apportato dal finanziamento di Fondazione Roche.

3 Destinatari del Bando

3.1 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 di primo e secondo livello attive nelle aree citate (da ora in poi "Associazioni") o partenariati composti esclusivamente da Associazioni di Pazienti di I e II livello (di cui dovrà essere sempre indicato il capofila), aventi sede legale e operativa in Italia e senza scopo di lucro. Non potranno partecipare al presente Bando, in qualità di proponenti, altre tipologie di Associazioni e neanche: Comitati, Fondazioni e Società cooperative, comprese quelle sociali, nemmeno qualora abbiano acquisito la qualifica fiscale e/o giuridica di Onlus, di Ente del Terzo Settore o di Impresa Sociale.

3.2 Le persone fisiche sono escluse dalla partecipazione al presente Bando.

3.3 Ciascuna Associazione assegnataria del contributo dovrà anche esserne l'effettivo beneficiario ossia il soggetto a cui dovrà essere erogata la somma e che dovrà, in caso di assegnazione, destinarla integralmente, direttamente ed esclusivamente alle finalità indicate nel presente Bando.

3.4 Associazioni che hanno beneficiato di contributi liberali erogati da Roche o da Fondazione Roche negli anni precedenti o nel corso del 2022 (anche attraverso precedenti Bandi) possono aderire al presente Bando senza alcuna limitazione, fatto salvo quanto previsto all'art. 4.6.

3.5 La partecipazione al presente Bando è gratuita.

3.6 Trial clinici sono esclusi dalla partecipazione al Bando.

4 Requisiti richiesti

4.1 Sono ammessi al Bando per il 2023 progetti presentati da Associazioni di Pazienti di I o II livello o partenariati di Associazioni di Pazienti di I e II livello dedicati alle persone con le patologie esposte al punto 2.1 e alle loro famiglie che rispondano ai seguenti requisiti:

- Siano legati ai bisogni specifici delle persone con tali patologie;
- Prevedano un miglioramento della qualità della vita delle persone con tali patologie e/o dei loro caregivers;
- Prevedano un miglioramento generale delle condizioni della Comunità e dei percorsi di cura in cui il soggetto proponente opera;
- Preferibilmente, implementando innovazioni legate alla digitalizzazione dei servizi sanitari e/o presentando elementi di sostegno al Sistema Salute attraverso l'instaurazione o il potenziamento di sistemi di prossimità e assistenza sul territorio.

4.2 Sono esclusi, in seguito alla valutazione e con riferimento alla possibile aggiudicazione del contributo previsto dal presente Bando, progetti la cui sola o prevalente finalità sia il supporto economico nei confronti di persone fisiche.

4.3 Ciascuna Associazione partecipante al Bando manterrà l'esclusiva titolarità di eventuali invenzioni o diritti generati nell'ambito del progetto, senza alcun conferimento di titolarità in capo a Fondazione Roche.

4.4 Ciascun soggetto partecipante assume, automaticamente, con la partecipazione al Bando ogni responsabilità in ordine alla paternità del progetto presentato, al suo contenuto e a ad ogni eventuale altro profilo connesso e conseguente alla diffusione del progetto che la normativa di riferimento in materia pone. Conseguentemente, Fondazione Roche non risponde di eventuali violazioni di diritti altrui.

4.5 In conseguenza dell'accettazione integrale del presente Bando e con la sottomissione dei progetti, i candidati, al termine di tutte le procedure di valutazione, e una volta consegnate le graduatorie finali a Fondazione Roche, conferiscono alla stessa la facoltà di visionare il contenuto dei progetti inviati, anche qualora non selezionati in qualità di vincitori o fuori graduatoria, fatta salva la titolarità dei progetti stessi come indicato all'art. 4.3 del presente Bando.

4.6 Ciascuna Associazione e partenariato di Associazioni non potrà riproporre e ricandidare il medesimo progetto al quale sia stato assegnato un premio in denaro, nel corso del 2022, a seguito della partecipazione a Bandi o iniziative equivalenti proposti da altre aziende, Enti o Fondazioni nella medesima area terapeutica e che abbiano le medesime finalità, né un progetto sostanzialmente equivalente.

4.7 Il contributo richiesto dall'Associazione non rappresenta una percentuale superiore al 50% del turnover annuale dell'ente.

5 Documentazione richiesta per la candidatura

5.1 Ogni Associazione o rete di Associazioni che desideri aderire al presente Bando dovrà inviare la propria candidatura esclusivamente attraverso il link dedicato presente nel sito, www.fondazioneroche.it

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

5.2 Ciascun richiedente il contributo dovrà inserire, all'interno del form di candidatura a cui il link rimanda, le seguenti informazioni:

- **Modulo 1 - Autodichiarazione** debitamente compilato e sottoscritto;
- **Statuto**;
- **Bilancio approvato 2022**
- **Descrizione dettagliata del progetto** candidato per cui viene richiesto il contributo;
- **Modulo 2 - GANTT** del progetto candidato su template scaricabile dalla piattaforma.

5.3 Eventuali falsità in atti o dichiarazioni mendaci comporteranno l'esclusione dal Bando, anche successivamente alla conclusione delle selezioni, l'esclusione da future erogazioni, nonché l'applicazione delle sanzioni previste dalla legge.

6 Termini e modalità di presentazione delle domande

6.1 Ciascun partecipante deve inviare la propria candidatura a partire **dalle ore 15:00 del 7/06/2023 e entro (e non oltre) le ore 17:00 del 30/09/2023**. Nella speranza di andare incontro alle esigenze delle Associazioni, Fondazione Roche ha stabilito di ampliare il più possibile il periodo di invio delle candidature al presente Bando, così da dare la possibilità a ciascuna Associazione di pensare, strutturare e candidare il proprio progetto.

6.2 Possono decidere di candidarsi per il premio di 50.000€ esclusivamente i partenariati composti da due o più Associazioni di Pazienti che presentano un progetto improntato sulla collaborazione con altre Associazioni di Pazienti. Sono quindi escluse a priori dalla partecipazione alla gara per questo contributo i progetti presentati da singole Associazioni di Pazienti.

6.3 Ai fini dell'ammissibilità della propria candidatura, ciascuna Associazione potrà presentare non più di un solo progetto per ogni tipologia di premio.

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 saranno scartate senza essere visionate. 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_ap2023@vita.it.

7 Criteri di ammissibilità

7.1 Saranno considerate inammissibili le candidature mancanti anche di uno solo tra i seguenti requisiti:

- provenienti da Associazioni e Partenariati che non siano in possesso dei requisiti di cui all'art.3;
- non ritenute conformi ai criteri previsti per ciascuna tipologia di progetto di cui 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 VITA Società Editoriale S.p.a. Impresa Sociale (di seguito anche VITA), con sede legale a Milano in Via Via Giovanni Bovio, 6 – 20159 Milano, in qualità di partner esterno di Fondazione Roche. VITA individuerà i valutatori, internamente o esternamente alla propria struttura, dotati di competenze, esperienze ed abilità nell'ambito della valutazione dei progetti.

8.2 Fondazione Roche non partecipa in alcun modo alla valutazione delle candidature, né alla selezione dei progetti vincitori del contributo liberale.

8.3 Saranno esclusi tutti i progetti che non presentano:

- Tutti i criteri di ammissibilità (di cui all'art. 7);
- Adeguatezza della struttura dell'Associazione di Pazienti alla realizzazione del progetto (es. tramite Composizione del Direttivo in cui si evidenzia la natura dell'Associazione, Statuto, Bilancio 2021);
- Coerenza con le aree di patologia e gli obiettivi tematici del presente Bando;
- Congruenza con i criteri di cui al punto 4.1 e con il finanziamento richiesto e relativa fattibilità economica.

8.4 Il processo di valutazione e selezione dei progetti candidati riguarderà i seguenti criteri:

1. *Impatto e benefici attesi per i pazienti e le loro famiglie:*

il progetto dettaglia, nel modo più concreto e specifico possibile, l'impatto del suo operato sui beneficiari facendo un'analisi quantitativa e qualitativa dei benefici e le tempistiche nelle quali questi ultimi sono attesi.

2. *Impatto e benefici attesi per la Comunità:*

il progetto dettaglia, nel modo più concreto e specifico possibile, l'impatto del suo operato sulla Comunità facendo un'analisi quantitativa e qualitativa dei benefici e le tempistiche nelle quali questi ultimi sono attesi.

3. *Collaborazione e networking con altre Associazioni di Pazienti*

il progetto presenta elementi di collaborazione con altre Associazioni di Pazienti, in ottica di cooperazione e scambio in modo da creare alleanze strategiche promuovendo azioni comuni per dare voci alle esigenze dei pazienti.

4. *Sostenibilità e collaborazione con il sistema salute, istituzioni pubbliche:*

il progetto presenta elementi di collaborazione e sostegno al Sistema Salute e alle Istituzioni pubbliche, da collaborazioni di tipo episodico finalizzate al supporto di singole attività fino alla configurazione di progetti di partnership articolati che hanno ricadute importanti in termini di creazione di valore per il paziente e di sostenibilità per il sistema.

5. *Attenzione verso il tema del digitale:*

Il progetto non trascura questo aspetto ma, al contrario, lo valorizza nei suoi lati più vantaggiosi al fine di renderlo parte integrante della proposta.

6. *Chiarezza nella descrizione del progetto:*

il progetto descrive in maniera chiara gli obiettivi, le attività previste e le diverse fasi del progetto, gli attori coinvolti e le criticità presenti e future.

7. *Rilevanza del progetto rispetto ai criteri (4.1) del presente Bando:*

il progetto esplica e chiarisce in che termini e modalità si impegna ed è in grado di garantire una migliore qualità di vita e gestione della patologia per i malati.

8. *Adeguatezza delle risorse dedicate:*

il progetto determina il fabbisogno di risorse chiarendo se e come le potenziali risorse messe in palio dal bando siano sufficienti ad attuare e mantenere il piano proposto garantendone il funzionamento e la soddisfazione dei destinatari, ciò in relazione anche alle risorse interne già esistenti.

9. *Innovatività:*

il progetto illustra proposte innovative in termini di processo, modalità d'azione o risultato/obiettivo. Inoltre, dà spazio ed è esso stesso opportunità di sperimentazione e produzione di soluzioni e collaborazioni alternative.

10. *Trasferibilità:*

il progetto (o alcune sue parti) può essere concretamente riprodotto come modello in contesti diversi da quello originario.

8.5 VITA è dotata di assoluta discrezionalità nella valutazione in ordine alla sussistenza e/o alla rilevanza dei requisiti di ammissibilità e dei suddetti criteri. Alcuni criteri, ed in particolare quelli ai punti 1), 3), 5), 7) e 9) hanno un peso maggiore nella valutazione rispetto agli altri criteri, perché sono considerati in particolar modo significativi.

8.6 Le valutazioni assegnate dai valutatori ad ogni singola candidatura non verranno comunicate né rese pubbliche. VITA e Fondazione Roche non risponderanno pertanto ad alcuna richiesta in tal senso.

8.7 Le valutazioni di VITA sono insindacabili e pertanto non saranno presi in esame ricorsi, reclami, richieste di riesame, né altre forme di impugnativa.

9 Elaborazione della classifica finale

9.1 I progetti verranno esaminati dai valutatori secondo una griglia, composta da punteggi e pesi, basata sui criteri elencati all'art. 8.4 e 8.5.

9.2 VITA elaborerà la classifica finale sulla base di quanto riportato all'art.8. Al fine di garantire la permeabilità del Bando

9.3 Nel caso in cui, rispetto agli importi dei premi decisi, vi fosse un esubero o avanzo, esso verrà redistribuito fra i vari progetti tenendo conto della classifica finale

9.4 In ogni caso ciascuna Associazione non potrà ricevere più di un contributo per ogni categoria anche in forza di quanto previsto all'art. 6.3.

10 Comunicazione degli esiti della sottomissione

10.1 Tutte le Associazioni partecipanti al Bando riceveranno una comunicazione circa l'esito della propria candidatura, sia in caso di esito positivo che negativo.

11 Assegnazione del contributo e modalità di erogazione

11.1 Il contributo verrà erogato **entro il 15/12/2023** con modalità che verranno indicate direttamente ai vincitori attraverso una comunicazione dedicata.

12 Documentazione comprovante l'avvio e la conclusione del progetto

- 12.1 Ciascun progetto vincitore dovrà essere avviato **entro 3 mesi** dalla data di erogazione del contributo da parte di Fondazione Roche, fermo restando quanto attestato al par.5.2.
- 12.2 In tutti i casi, **entro 3 mesi** dalla data di erogazione del contributo liberale, ogni Associazione assegnataria si impegna ad inviare una dichiarazione attestante l'avvio del progetto stesso all'indirizzo di posta elettronica bandofondazioneroche_ap2023@vita.it al fine di consentire eventuali verifiche da parte di Fondazione Roche o da suo delegato.
- 12.3 I progetti dovranno essere realizzati **entro 12 mesi** dalla data di erogazione del contributo, con possibilità di proroga, previa richiesta scritta, per un massimo di ulteriori 12 mesi.
- 12.4 Al termine del progetto (e comunque **entro 12 mesi** dalla data di erogazione del contributo liberale) ciascuna Associazione assegnataria del contributo si impegna ad inviare a Fondazione Roche una relazione sul progetto che descriva e commenti le attività realizzate e i risultati conseguiti. La documentazione dovrà essere inviata all'indirizzo di posta elettronica bandofondazioneroche_ap2023@vita.it al fine di consentire eventuali verifiche e valutazioni sull'attuazione e sul raggiungimento dei risultati previsti nei progetti per i quali sia stato erogato il contributo. VITA è incaricata da Fondazione Roche di contattare le associazioni al fine di raccogliere informazioni sui progetti realizzati grazie al contributo di Fondazione Roche.
- 12.5 Una volta realizzato il progetto, l'Associazione assegnataria del contributo è tenuta ad indicare la provenienza del finanziamento attraverso la seguente dicitura: "Progetto realizzato grazie al contributo [parziale] di Fondazione Roche".

13 Forza maggiore

- 13.1 Fondazione Roche non sarà responsabile per l'eventuale inadempimento alle condizioni del presente Bando, qualora tale inadempimento sia causato da calamità naturali, sommosse, epidemie/pandemie, incendi, o da altro evento imprevedibile (cosiddetti "atti di Dio", ovvero eventi causati dalle forze della natura, senza l'intervento dell'uomo, e al di fuori della possibilità di controllo della parte che lo subisce).

13.2 Resta inteso che, nel caso in cui la forza maggiore dovesse protrarsi per oltre 60 giorni dal suo insorgere, Fondazione Roche avrà la facoltà di revocare anticipatamente il presente Bando. Il provvedimento di revoca del Bando per sopravvenute cause di forza maggiore verrà comunicato secondo forme di pubblicità idonee, in ragione del numero dei candidati che hanno interesse.

14 Divulgazione del Bando

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

15 Sinossi delle tempistiche

- Apertura candidature al Bando: **07/06/2023**
- Termine ultimo candidature al Bando: **30/09/2023**
- Erogazione del contributo: entro il **15/12/2023**