

REP. n. 24/2017.

PROT. n. 1881 del 23/01/2017.

ACCORDO DI PARTENARIATO

TRA

- **l'Università degli Studi di Siena**, con sede in Siena, via Banchi di Sotto 55, 53100, CF 80002070524, nella persona del Prof. Angelo Riccaboni, nato a La Spezia il 24 luglio 1959, Rettore dell'Università degli Studi di Siena
- **l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS**, con sede in Roma, Piazza Sant'Onofrio n. 4, C.F. 80403930581, nella persona della Dott.ssa Mariella Enoc, nata a Novara il 27/01/1944, Presidente dell'Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"
- **il Dipartimento di Scienze Mediche dell'Università degli Studi di Torino**, con sede in Torino, Corso Dogliotti 14, 10126, CF 80088230018, nella persona del Direttore di Dipartimento, Prof. Franco Veglio, (in virtù di delega del CdA del 22/07/2014), autorizzato alla stipula del presente Accordo con delibera del Consiglio di Dipartimento n. 287 del 23/09/2015.
- **il Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche dell'Alma Mater Studiorum - Università di Bologna**, con sede in Bologna, via Massarenti 9, 40138, P.I. n. 01131710376, rappresentato dal Direttore del Dipartimento Prof. Marco Zoli, autorizzato alla stipula del presente Accordo con delibera della Giunta di Dipartimento nella seduta del ____;
- **l'Università degli Studi di Trieste**, con sede in Trieste, Piazzale Europa, 1, 34128, P.IVA 00211830328 - C.F. 80013890324, rappresentata dal Prof. Maurizio Fermeglia, nato a Trieste il 9/10/1955, Rettore dell'Università degli Studi di Trieste;
- **la Seconda Università degli Studi di Napoli**, con sede in Caserta, viale Beneduce n.10, 81100 Caserta C.F. 02044190615, nella persona del Prof. Giuseppe Paolisso, nato Benevento il 9/2/1957, Rettore de La Seconda Università degli Studi di Napoli;

- **l'Ospedale San Raffaele s.r.l. – IRCCS**, con sede in Milano via Olgettina 60, C.F. e P.I. 07636600962 in persona dell'Amministratore Delegato, Dott. Nicola Bedin, nato a Montebelluna (Treviso) l'8 gennaio 1977;
- **l'Università degli Studi di Tor Vergata** con sede in Roma, via Oranzio Raimondo 18, 00173, CF 80213750583, nella persona del Prof. Giuseppe Novelli, nato a Rossano (CS) il 27 febbraio 1959, Rettore dell'Università degli Studi di Tor Vergata;
- **il Dipartimento di Medicina Molecolare** dell'Università degli Studi di Pavia con sede in Pavia, via Forlanini 6, 70100, CF 80007270186, nella persona del Direttore di Dipartimento, Prof. Ermanno Gherardi, autorizzato alla stipula del presente Accordo con delibera della Giunta di Dipartimento nella seduta del 30/03/2016

Insieme d'ora innanzi denominati come le "Parti" e singolarmente la "Parte"

PREMESSO

- a. Che, ai sensi dell'art. n. 15 della Legge n. 241 del 7 agosto 1990, le amministrazioni pubbliche possono concludere tra loro accordi per disciplinare lo svolgimento in collaborazione di attività di interesse comune;
- b. Che, ai sensi dell'art. 7 della Legge del 18 maggio 1995, n. 187, promulgata per la regolazione dei rapporti tra l'OPBG, IRCCS di proprietà della Santa Sede e il Servizio Sanitario Nazionale, relativamente all'attività assistenziale, l'OPBG può stipulare convenzioni con strutture sanitarie pubbliche e private per esigenze assistenziali, di ricerca e di insegnamento, nonché per la formazione degli operatori del comparto sanitario;

- c. Che le Parti, nell'ambito delle rispettive finalità istituzionali di ricerca e di formazione, hanno un reciproco interesse a stabilire le basi per una collaborazione, finalizzata ad approfondire ricerche scientifiche nel campo della genomica;
- d. Le premesse e gli allegati costituiscono parte integrante del presente accordo (**"Accordo"**).

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1 – Finalità e oggetto della collaborazione

Con l'Accordo le Parti costituiscono il Network for Italian Genomes (il **"NIG"**).

Il NIG promuove la ricerca genetica e genomica in senso lato ed in particolare della popolazione italiana. Obiettivo primario, ma non limitante, è la determinazione di un Genoma di Riferimento Italiano, per l'identificazione di geni responsabili o di suscettibilità a malattie genetiche, od associati a specifiche attività funzionali per la diagnosi e la ricerca sia di base che traslazionale. Specifici progetti saranno definiti attraverso protocolli esecutivi da concordare tra le parti successivamente.

Strumentale per il raggiungimento dell'obiettivo è la creazione e l'utilizzazione di una banca dati condivisa contenente dati prodotti dal sequenziamento di acidi nucleici o da altri substrati biologici di soggetti italiani (**"Repository"**).

L'attuazione dei Progetti è subordinata alla previa verifica della sua compatibilità con le disposizioni normative e regolamentari applicabili.

Articolo 2 – Durata

L'Accordo entra in vigore dalla data della sua ultima sottoscrizione e resta valido per 3 anni. Può essere rinnovato previo consenso scritto tra le Parti.

Le Parti si riservano la facoltà di recedere in qualsiasi momento dall'Accordo mediante comunicazione scritta inviata alle altre Parti a mezzo Posta elettronica certificata o

raccomandata a.r.. Il recesso avrà efficacia decorsi 30 (trenta) giorni dall'invio della predetta comunicazione, salvo l'adempimento degli obblighi già assunti con la sottoscrizione di eventuali contratti attuativi..

Articolo 3 – Responsabili scientifici – Advisory Board

I Responsabili Scientifici, chiamati a coordinare le attività di ricerca, sono:

- per l'Università degli Studi di Siena, la Prof.ssa Alessandra Renieri
- per l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, il Dott. Marco Tartaglia
- per l'Università degli Studi di Torino, il Prof. Giuseppe Matullo
- per il Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche dell'Alma Mater Studiorum – Università di Bologna, il Prof. Marco Seri
- per l'Università degli Studi di Trieste, il Prof. Paolo Gasparini
- per la seconda Università degli Studi di Napoli, il Prof. Vincenzo Nigro
- per Ospedale San Raffaele s.r.l. il Prof. Giorgio Casari
- per l'Università di Tor Vergata il Prof. Giuseppe Novelli
- per il Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Università di Pavia la Prof. Orsetta Zuffardi

I Responsabili Scientifici congiuntamente costituiscono il comitato strategico (l'“**Advisory Board**”).

L'Advisory Board nomina al suo interno un Coordinatore con il compito di coordinarne i lavori e convocarne i membri.

La nomina ha durata annuale ed è rinnovabile. Il Coordinatore viene nominato alla prima seduta ufficiale del NIG.

Nessun compenso è previsto per il Coordinatore e gli altri membri dell'Advisory Board.

Articolo 4 – Impegni delle Parti

Al fine di valutare le condizioni di fattibilità dei Progetti, le Parti si impegnano a:

individuare e concordare i requisiti qualitativi, quantitativi e normativi (con particolare riferimento al D.Lgs. del 30 giugno 2003, n. 196) che dovranno presentare i dati genomici idonei ad essere inseriti nella Repository, anche al fine di garantire adeguati livelli di uniformità ed omogeneità dei medesimi;

individuare un soggetto dotato di elevata competenza professionale che sia in grado di fornire il supporto tecnologico idoneo alla gestione della Repository concordando con lo stesso le condizioni di accesso e utilizzo del sistema da parte dei membri del NIG, nel rispetto della normativa di legge e regolamentare applicabile;

concordare un programma di attuazione che scandisca le fasi di implementazione dei Progetti, prescrivendo per ciascuna fase, le attività e l'eventuale apporto economico dei singoli membri del NIG, da formalizzare mediante separati accordi attuativi.

Le attività di cui sopra saranno svolte dall'Advisory Board che, a tal fine, si incontrerà con cadenza almeno bimestrale, coordinandosi al proprio interno con l'ausilio del Coordinatore, senza ulteriori formalità.

Articolo 5 – Riservatezza

Tutte le informazioni genomiche fornite dalle Parti nell'ambito del presente Accordo ("Informazioni Confidenziali") hanno carattere confidenziale. Esse non possono essere utilizzate per scopi diversi da quelli per i quali sono state fornite, senza una preventiva autorizzazione scritta della Parte che le ha fornite.

Le Parti si impegnano inoltre a porre in essere ogni attività e/o azione volta ad impedire che dette Informazioni Confidenziali possano in qualche modo essere acquisite dai terzi riconoscendone sin d'ora la piena proprietà ed esclusiva disponibilità del soggetto che le

ha rilasciate, anche per quanto attiene a tutti i profili di proprietà intellettuale ad esse relativi.

L'obbligo della riservatezza non si applica alle Informazioni Confidenziali:

- che le Parti riceventi già detengono al momento della definizione del presente Accordo;
- che sono di pubblico dominio;
- che le Parti ricevono in modo legittimo da terze parti senza essere soggette all'obbligo di riservatezza;
- che le Parti riceventi sviluppano o hanno sviluppato in modo autonomo al di fuori del presente Accordo;
- che sono state esplicitamente esentate dall'obbligo di riservatezza dalla Parte che le comunica;
- quando l'obbligo di divulgazione è previsto dalla legge.

La divulgazione di Informazioni Confidenziali trasmessa in forma verbale dovrà essere trascritta, entro 30 (trenta) giorni, in un documento che ne attesti la confidenzialità e che ne precisi la data di divulgazione.

Gli obblighi di riservatezza decorrono dalla sottoscrizione del presente Accordo e restano validi per i cinque anni successivi alla cessazione per qualsiasi causa dello stesso.

Articolo 6 – D.lgs n. 231/01

Ciascuna Parte, per quanto di ragione, si obbliga a rispettare i principi di trasparenza, eticità e buon andamento delle Pubbliche amministrazioni sanciti dall'art. 97 della Costituzione, dalla L. 7 agosto 1990 n. 241 e s.m.i., dal D. L. 30 giugno 1993 n. 196, dalla L. 6 novembre 2012 n. 190 e dalle altre normative in materia, e prende atto del Modello di Organizzazione, Gestione e Controllo e del Codice Etico adottati da Ospedale San Raffaele disponibili sul sito istituzionale agli indirizzi <http://www.hsr.it/chi->

siamo/modello-di-organizzazione-gestione-e-controllo/ e <http://www.hsr.it/chi-siamo/codice-etico/>).

A propria volta, le Parti si impegnano ad operare in accordo con i regolamenti dei propri Comitati Etici.

Art. 7 – Diritti di proprietà industriale e intellettuale

Tutte le Parti si danno reciprocamente atto sin da ora che, nel corso dell'attuazione del presente Accordo, potranno essere utilizzati in varia misura *know-how* e/o beni immateriali protetti da diritti di proprietà industriale e/o intellettuale, sviluppati o conseguiti da una Parte prima dell'attuazione del presente Accordo, su cui nessun'altra Parte acquisirà alcun diritto di sfruttamento industriale e/o commerciale a qualunque titolo. Le Parti riconoscono reciprocamente, inoltre, che nessuna disposizione contenuta nel presente Accordo è tesa a garantire o trasferire, in tutto o in parte, alcun diritto di proprietà industriale e intellettuale o qualsiasi licenza relativa a tali diritti.

Le Parti si riconoscono, infine, che nessuna disposizione contenuta nel presente Accordo è tesa a obbligare le Parti a concludere qualsiasi altro accordo in tal senso.

Le Parti riconoscono reciprocamente che i risultati sviluppati nell'attuazione del presente Accordo (di seguito "Risultati") saranno di proprietà della Parte che li genera.

Nel caso in cui non sia possibile distinguere le quote di partecipazione al conseguimento dei Risultati, la proprietà sarà da ritenersi congiunta. Entro 6 mesi dall'ottenimento di tali Risultati e, in ogni caso, prima di qualsiasi tipo di sfruttamento commerciale, le Parti si obbligano a concludere futuri accordi specifici relativamente alla gestione delle quote di proprietà dei Risultati congiunti, a qualsiasi misura di protezione di tale proprietà congiunta e relative quote di contribuzione ai costi.

Ogni altro aspetto relativo alla gestione e all'utilizzo dei Risultati sarà oggetto di futuri accordi separati tra le Parti.

Articolo 8 – Legge applicabile e risoluzione delle controversie

Il presente contratto è regolato dalla legge italiana. Tutte le controversie che dovessero insorgere in relazione al presente Accordo, comprese quelle inerenti alla sua validità, interpretazione, esecuzione e risoluzione, che non sia possibile ricomporre in via amichevole, saranno devolute al Giudice competente secondo i criteri stabiliti dalla legge italiana.

Articolo 9 – Registrazione e bolli

Il presente Accordo è stipulato mediante scrittura privata con apposizione di firma digitale delle Parti in conformità al disposto dell'art.15 comma 2-bis della legge 241/1990 e s.m.i..

Il presente Accordo, i cui oneri di bollo sono assolti in modo virtuale a cura delle Parti in egual misura, è soggetto a registrazione soltanto in caso d'uso ai sensi della normativa vigente, a cura e spese della Parte richiedente.

Il presente Accordo è il risultato della negoziazione intercorsa tra le Parti che, sottoscrivendolo con firma digitale, dichiarano di approvare in ogni sua parte e per l'intero. Ai sensi e per gli effetti dell'art. 1341, comma 2, del Codice Civile, si approvano specificamente le disposizioni di cui agli artt. 2 e 8 del presente Accordo.

Articolo 10 – Modifiche ed integrazioni

Eventuali modifiche al presente Accordo possono essere effettuate, previo accordo fra le Parti e solo per iscritto.

Le Parti si impegnano altresì a modificare e/o integrare il presente Accordo, per recepire le eventuali nuove disposizioni normative.

Articolo 10bis – provvisorio

Eventuali modifiche o clausole saranno accettate purchè condivise dal partenariato dopo formale passaggio agli organi accademici (Università) o consigli di amministrazioni per le altre strutture.

Letto, approvato e sottoscritto digitalmente:

Firmato digitalmente da
Per Università degli Studi di Siena ANGELO RICCABONI

il Rettore, Prof. Angelo Riccaboni,
UNIVERSITÀ
O = UNIV degli Studi
SIENA/00273530527-RETTORE
C = IT 1240

Per Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS

il Presidente, Dott.ssa Mariella Enoc,

Per il Dipartimento di Scienze Mediche dell'Università degli Studi di Torino

il Direttore di Dipartimento, Prof. Franco Veglio,

**Per il Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche dell'Alma Mater Studiorum -
Università di Bologna,**

il Direttore di Dipartimento, Prof. Marco Zoli,

Per l'Università degli Studi di Trieste,

il Rettore, Prof. Maurizio Fermeglia,

Per la Seconda Università degli Studi di Napoli,

il Rettore, Prof. Giuseppe Paolisso,

Per l'Ospedale San Raffaele s.r.l - IRCCS

l'Amministratore Delegato, Dott. Nicola Bedin,

Per l'Università degli Studi di Tor Vergata

il Rettore, Prof. Giuseppe Novelli,

Per il Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Università degli Studi di Pavia

il Direttore di Dipartimento, Prof. Ermanno Gherardi,