

EMENDAMENTO N. 1 ALL'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. Francesco Frati, nato a Siena il 19 gennaio 1965, 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 del Consiglio di Amministrazione 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 emendamento con delibera della Giunta di Dipartimento nella seduta del 07/12/2016;
- **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

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

PREMESSO

- a. Che, in data 07/12/2016 le Parti, nell'ambito delle rispettive finalità istituzionali di ricerca e di formazione, hanno sottoscritto un Accordo di Partenariato, di qui in avanti denominato "**Accordo**", per la collaborazione finalizzata ad approfondire ricerche scientifiche nel campo della genomica ed in particolare per costituire il Network for Italian Genomes – NIG;
- b. Che, in ossequio all'art. 10 dell'Accordo, con il presente Emendamento n. 1, le Parti intendono apportarvi alcune modifiche, come nel prosieguo meglio specificato. Tanto premesso, tra le Parti, come in epigrafe identificate

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1

Le Parti convengono che l'ultimo comma dell'art. 1 dell'Accordo, rubricato "Finalità e oggetto della collaborazione", sia modificato e sostituito dal seguente testo:

"L'attuazione dei Progetti è subordinata alla previa verifica della compatibilità con le disposizioni normative e regolamentari applicabili e alla stipula di specifici accordi attuativi.

Le Parti si impegnano a svolgere i trattamenti di dati personali di rispettiva competenza (tra cui la raccolta dei dati e la registrazione sul Repository tramite "pseudonimizzazione") nel pieno rispetto della disciplina contenuta nel D.lgs. n. 196 del 30 giugno 2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali) e nelle autorizzazioni generali del Garante per la protezione dei dati personali. In conformità alle disposizioni vigenti, le Parti provvederanno, pertanto, agli adempimenti a loro rispettivo carico, tra i quali: la nomina degli incaricati al trattamento e dei responsabili del trattamento, l'adozione degli accorgimenti e misure necessarie in materia di conservazione dei dati personali e di trattamento di dati genetici. Ciascuna parte provvederà, tra gli altri aspetti, alla nomina di Cineca quale Responsabile Esterno di trattamento poiché soggetto che, per esperienza, capacità e affidabilità fornisce idonea garanzia del pieno rispetto delle vigenti disposizioni in materia di trattamento, ivi compreso il profilo relativo alla sicurezza, nella gestione di un Repository comune di dati genetici.

Le Parti si impegnano, altresì, ciascuna per la parte di propria competenza, ad adottare tutte le misure di sicurezza, sia tecniche sia organizzative, per proteggere i dati trattati in riferimento al presente accordo e ridurre al minimo i rischi di distruzione

o perdita, anche accidentale, dei dati stessi, di accesso non autorizzato o di trattamento non consentito o non conforme alle finalità della raccolta.

Ciascuna parte è da ritenersi “titolare autonomo” dei trattamenti dei dati personali raccolti e successivamente registrati nel Repository.

Le Parti si impegnano a trattare i dati registrati nel Repository soltanto per attività di ricerca scientifica e statistica, finalizzata alla tutela della salute dell'interessato, di terzi o della collettività in campo medico, biomedico ed epidemiologico o per attività di ricerca scientifica volta a sviluppare le tecniche di analisi genetica.”

Articolo 2

Le Parti prendono atto che l'Università di Tor Vergata nomina quale Responsabile Scientifico e Membro dell'Advisory Board la Prof.ssa Alessandra Desideri in sostituzione del Prof. Novelli.

Articolo 3

Le Parti convengono di integrare l'Accordo inserendovi ex novo l'art. 3 bis, rubricato “Ruolo e regole di funzionamento dell'Advisory Board”, recante il seguente testo:

“L'Advisory Board è l'organo consultivo e di indirizzo del Partenariato e ne sovrintende le attività nell'ambito di:

- a) Proposta, selezione ed approvazione dei progetti di ricerca da realizzare;
- b) Proposta, selezione ed approvazione di nuovi rapporti di collaborazione, fermo restando che l'ingresso di nuovi partner nel NIG è subordinato ad approvazione da parte dei partner attuali e all'accettazione di quanto previsto nell'Accordo di partenariato e nei successivi emendamenti;
- c) Verifica periodica dell'andamento dei Progetti e delle collaborazioni in corso;
- d) Decisioni circa misure di intervento per Progetti e collaborazioni il cui andamento presenti criticità;
- e) Scelta del Coordinatore;
- f) Identificazione dei Membri di volta in volta delegati a rappresentare il partenariato NIG nell'ambito di Comitati o collaborazioni.

L'Advisory Board è presieduto dal Coordinatore, che ne coordina i lavori.

L'Advisory Board è composto dai Responsabili Scientifici delle Parti in numero di uno per ciascuna Parte, e di seguito definiti "Membri dell'Advisory Board" o "Membri".

Ogni componente del NIG rappresenta il proprio Ente in qualità di Responsabile scientifico, rispetto all'attività scientifica e di ricerca da svolgere e promuovere.

I Membri sono tenuti a partecipare agli incontri dell'Advisory Board o, in caso di giustificato impedimento, ad inviare un delegato, munito di apposita delega;

Le Parti riconoscono che ogni Membro legittimamente rappresentato in seduta ha diritto di voto.

Ai fini della validità delle delibere assunte in seno all'Advisory Board, le relative sedute sono ritenute valide allorquando siano presenti la metà più uno dei Membri.

Il voto è palese e le delibere sono valide se prese dalla maggioranza dei presenti aventi diritto al voto.

L'astensione è considerata come voto contrario.

Le decisioni assunte dall'Advisory Board avranno validità solo quando siano state finalizzate il verbale dell'incontro attraverso la seguente procedura: dopo ogni incontro il Coordinatore produrrà ed invierà entro 10 giorni il verbale scritto a tutti i Membri, registrandovi ogni decisione assunta nel corso dell'incontro stesso. I Membri avranno 10 giorni di tempo per inviare eventuali commenti o correzioni. In caso di mancata risposta, il verbale sarà considerato accettato. Al termine dei 10 giorni, il coordinatore manderà le minute definitive a tutti i Membri.

Articolo 4

Nell'ambito dell'Art. 4 dell'Accordo, rubricato "Impegni delle Parti", in esecuzione di quanto ivi previsto, le Parti convengono di allegarvi l'Allegato 1, rubricato "Requisiti della Repository".

Le Parti concordano nell'individuare il Consorzio Interuniversitario per il Calcolo Automatico ("CINECA"), con sede in Casalecchio di Reno (BO), Via Magnanelli 6/3, - 40033, quale soggetto dotato di elevata competenza professionale in grado di fornire il supporto tecnologico idoneo alla gestione della Repository.

Articolo 5

Le Parti convengono che l'Art. 5 dell'Accordo, rubricato "Riservatezza" sia integralmente sostituito con il seguente testo:

Art. 5 - Riservatezza e protezione dei dati personali

“Tutte le informazioni genomiche fornite dalle Parti nell’ambito del presente Accordo (“Informazioni Confidenziali”) hanno carattere confidenziale, sia se rese per iscritto, verbalmente e/o tramite supporti informatici. Le Parti si impegnano a ricevere e conservare le Informazioni Confidenziali con la massima riservatezza e a non comunicarle ai terzi. 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:

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

Gli obblighi di riservatezza decorrono dalla sottoscrizione del presente Accordo e conservano efficacia anche a seguito della cessazione per qualsiasi causa dello stesso.

Articolo 6

Le Parti convengono che l’Art. 8 dell’Accordo, rubricato “Legge applicabile e risoluzione delle controversie” sia integralmente sostituito con il seguente testo:

“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 Tribunale Civile di Roma, laddove una delle parti in causa sia l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, o Giudice competente secondo i criteri stabiliti dalla legge italiana nei casi in cui la lite penda esclusivamente tra soggetti appartenenti alla Pubblica Amministrazione.”

Articolo 7

Le Parti convengono che all'Art. 9 dell'Accordo, rubricato "Registrazione e bolli" sia modificato l'ultimo comma, che viene sostituito con testo seguente:

"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. Non trovano applicazione, pertanto, gli articoli 1341 e 1342 del codice civile italiano."

Articolo 8

Le Parti convengono che il testo dell'art. 10 bis dell'Accordo, rubricato "Provvisorio" sia annesso all'art. 10 dell'Accordo stesso, rubricato "Modifiche e integrazioni", come segue:

"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.

Eventuali modifiche o clausole saranno accettate purché condivise dal partenariato dopo formale passaggio agli organi accademici (Università) o agli organi istituzionali competenti delle altre strutture."

Articolo 9

Al fine di stipulare idoneo contratto con il CINECA, previa condivisione del testo tra le Parti e previo accordo tra le stesse sui relativi contenuti, le Parti conferiscono alla Prof.ssa Alessandra Renieri, dell'Università degli Studi di Siena, e al Prof. Giuseppe Matullo dell'Università di Torino, mandato a contrarre con CINECA in nome e per conto delle Parti, con parte integrante e sostanziale l'Allegato tecnico di cui al precedente Art. 4.

Letto, approvato e sottoscritto digitalmente:

Per Università degli Studi di Siena

il Rettore, Prof. Francesco Frati

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