

EMENDAMENTO N. 3 ALL'ACCORDO DI PARTENARIATO

TRA

- Il Dipartimento di Biotecnologie Mediche dell'**Università degli Studi di Siena**, con sede in Siena, viale Mario Bracci 16, 53100, CF 80002070524, rappresentato dal Direttore del Dipartimento, prof. Gianni Pozzi, nato a Siena il 21 maggio 1957;
- **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, rappresentato dal Direttore di Dipartimento, Prof.ssa Anna Sapino, nata a Moretta (CN), il 28/01/1958 e dalla Direttrice della Direzione Ricerca e Terza Missione, la dr.ssa Antonella Trombetta;
- 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, nato a Bologna, il 24/07/1951;
- **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;

· l' **Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"**, con sede in Caserta, viale Lincoln n.5, 81100 Caserta C.F. 02044190615, nella persona del Prof. Giuseppe Paolisso, nato Benevento il 9/2/1957, Rettore degli Studi della Campania;

· 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 Elena Angela Maria Bottinelli, nata a Milano il 30/07/1966;

· l'**Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"** con sede in Via Cracovia 50, 00133, CF 80213750583, nella persona del Prof. Orazio Schillaci, nato a Roma 27/04/1966, Rettore;

· 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, nato a Pavullo nel Frignano (MO) il 26/10/1952;

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

PREMESSO

· 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*;

· che, in data 23/04/2018 (data dell'ultimo firmatario all'emendamento 1) le Parti, nell'ambito delle rispettive finalità istituzionali di ricerca e di formazione, hanno sottoscritto l'Emendamento 1 all'Accordo di Partenariato, di qui in avanti denominato "Emendamento 1";

· che, in ossequio all'art. 10 dell'Accordo, con il presente Emendamento n. 3, le Parti intendono apportarvi alcune integrazioni, 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 prendono atto che:

- l'Università di Tor Vergata ha cambiato Rettore da Prof. Giuseppe Novelli a Prof. Orazio Schillaci e nomina quale Responsabile Scientifico e Membro dell'Advisory Board il Prof. Giuseppe Novelli in sostituzione del Dott.ssa Francesca Amati;

- il Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Università degli Studi di Pavia nomina quale Responsabile Scientifico e Membro dell'Advisory Board la Prof.ssa Enza Maria Valente in sostituzione della Prof.ssa Orsetta Zuffardi;

- l'Ospedale San Raffaele s.r.l - IRCCS ha cambiato amministratore delegato da Nicola Bedin a Elena Angela Maria Bottinelli e torna a nominare quale Responsabile Scientifico e Membro dell'Advisory Board il Dott. Giorgio Casari in sostituzione del Dott. Giovanni Tonon;

- la Seconda Università degli Studi di Napoli, con sede in Caserta, viale Beneduce n.10, 81100 Caserta

C.F. 02044190615, ha cambiato denominazione in Università degli Studi della Campania “Luigi

Vanvitelli”, con sede in Caserta, viale Lincoln n.5, 81100 Caserta C.F. 02044190615 Il Rettore è rimasto il Prof. Giuseppe Paolisso, nato Benevento il 9/2/1957.

Articolo 2

Le Parti convengono di integrare l’Accordo inserendovi ex novo l’art. 3 ter, rubricato “Procedura di accoglimento nuovi affiliati”, recante il seguente testo:

“Qualora un altro Ente, pubblico o privato, desideri affiliarsi al NIG, per contribuire all’implementazione della banca dati o per realizzare un progetto in collaborazione con uno dei Partner, dovrà sottoscrivere la richiesta come da modello allegato e parte integrante e sostanziale del presente Emendamento 2.

La richiesta dovrà essere inviata al Coordinatore dell’Advisory Board, che la sottometterà all’Advisory nella prima seduta utile durante la quale ne sarà verbalizzato l’accoglimento o il respingimento.

In caso di accoglimento, è cura del Coordinatore o di suo delegato l’invio per conoscenza ai Partner del NIG.

L’affiliazione non dà diritto alla partecipazione all’Advisory Board e alla denominazione di Partner dell’Accordo.”

Articolo 3

Il supporto tecnologico del CINECA di cui all’articolo 4 dell’emendamento n1 si intende fornito a titolo gratuito.

Articolo 4

L'impegno delle parti, di cui all'articolo 1 dell'emendamento n.1, a svolgere i trattamenti di dati personali di rispettiva competenza (tra cui la raccolta dei dati e la registrazione sul Repository) si intende tramite "pseudonimizzazione" oppure "anonimizzazione totale".

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.ssa Anna Sapino

La Direttrice della Direzione Ricerca eTerza Missione, Dr.ssa Antonella Trombetta

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 l'Università degli Studi della Campania

il Rettore, Prof. Giuseppe Paolisso

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

l'Amministratore Delegato, Dott. ssa Elena Angela Maria Bottinelli

Per l'Università degli Studi di Tor Vergata

il Rettore, Prof. Orazio Schillaci

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

il Direttore di Dipartimento, Prof. Ermanno Gherardi

ALLEGATO ALL'EMENDAMENTO 2 ALL'ACCORDO DI PARTENARIATO NIG

Il _____ con sede in _____, via _____ n. _____, CAP _____, CF _____, P. IVA _____, nella persona di _____, nato a _____ il _____, in qualità di _____ avanza

RICHIESTA DI AFFILIAZIONE AL NIG

come da art. 3 ter dell'Accordo (così inserito dall'Emendamento 2)

PREMESSO

- Che il richiedente opera nel campo del.....;
- Che ha interessa a

SI IMPEGNA 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 Regolamento UE 2016/679, nel d.lgs. n. 196 del 30 giugno 2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali) nella versione modificata dal d.lgs. 101/18 nonché tenendo conto dei provvedimenti emessi dall' Autorità di controllo per la protezione dei dati personali, ivi incluse le prescrizioni dell'Autorizzazione generale 8/2016 compatibili con il Regolamento UE 2016/679 e il d.lgs. 101/18, e dal Comitato europeo per la protezione dei dati. ;
- provvedere agli adempimenti a suo 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;

- nominare 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;
- 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;
- 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;
- mantenere il carattere confidenziale di tutte le informazioni genomiche fornite, sia se rese per iscritto, verbalmente e/o tramite supporti informatici;
- 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 da parte di chi le ha fornite;
- 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.

ACCETTA

Il ruolo dell'Advisory Board, come da Art. 3 bis dell'Emendamento 1 all'Accordo di partenariato che si richiama interamente:

“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.

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."

CONDIVIDE CHE

- Il network auspica e incoraggia la possibilità di sviluppare progetti collaborativi basati sui dati collezionati nel database lasciando libera la possibilità di partecipazione a chi ha contribuito al database, sia esso partner o affiliato

- Il network promuove e incoraggia i partner e gli affiliati a far parte di “working group” su argomenti specifici che potranno essere definiti nel corso delle attività annuali su proposta degli stessi partner e/o affiliati e vagliate dall’ Advisory Board. I “working group” verranno costituiti sulla base della specifica expertise e contributo al database.

- L’authorship di eventuali pubblicazioni derivanti dall’attività dei “working group” verrà definita caso per caso, in base al contributo dei singoli partner e/o affiliati.