

ACCORDO DI PARTENARIATO

TRA

l'Università di Torino, con sede in Torino, Via Giuseppe Verdi 8, 10124, CF 80088230018, nella persona del Magnifico Rettore *pro tempore*, rappresentante legale dell'Università di Torino;

l'Università degli Studi di Siena, con sede in Siena, via Banchi di Sotto 55, 53100, CF 80002070524, nella persona della Prof.ssa Luisa Bracci, nato a Roma il 21 dicembre 1958, Direttrice del Dipartimento di Biotecnologie mediche dell'Università degli Studi di Siena, delegata a rappresentare l'Università di Siena con procura notarile n. 3615 del 18/06/2025;

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico - Istituzione della Santa Sede con sede a Roma, Piazza Sant'Onofrio 4, in una delle zone extraterritoriali in base al Trattato Lateranense del 1929, C.F. 80403930581, privo di partita IVA, rappresentato dal Presidente del Consiglio di Amministrazione e come tale rappresentante legale Prof. Tiziano Onesti;

l'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico di Sant'Orsola, con sede in Bologna, Via Albertoni 15, 40138, C.F. 92038610371 P.IVA 02553300373, rappresentato dal Direttore Scientifico, Prof. Marco Seri, nato ad Arezzo il 13/02/1964, giusta delega del Direttore Generale, conferita con PG0008236 del 21.02.2025;

l'Università degli Studi di Trieste, con sede in Trieste, Piazzale Europa, 1, 34128, P.IVA 0021 1830328 - C.F. 80013890324, rappresentata dalla Prof.ssa Donata Vianelli, nata a Vicenza, il 08/05/1967, Rettrice dell'Università degli Studi di Trieste;

l'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", con sede in Viale Abramo Lincoln, 5 - 81100 Caserta (CE) C.F.02044190615 nella persona del Magnifico Rettore Prof. Giovanni Francesco Nicoletti, nato a San Giovanni in Fiore il 20/1/1964;

Ospedale San Raffaele S.r.l., con sede in 20132 Milano, via Olgettina n. 60, iscritto al Repertorio Economico Amministrativo presso la Camera di Commercio di Milano al n. MI-1972938, codice fiscale, partita IVA e numero di iscrizione Registro Imprese di Milano-Monza-Brianza-Lodi 07636600962 (Cap. Soc. € 60.817.200,00 i.v.),

società con socio unico, soggetta a direzione e coordinamento del Gruppo San Donato S.p.A, in persona del Direttore Ricerca, dott.ssa Anna Flavia d'Amelio Einaudi;

l'Università degli Studi di Roma Tor Vergata con sede in Roma, via Cracovia 50, 00133, CF 80213750583, nella persona del Prof. Nathan Levialdi Ghiron, nato a Napoli, il 19 Febbraio 1968, Rettore dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata;

l'Università degli Studi di Pavia con sede in Pavia, via Strada Nuova 65, 27100, CF 80007270186, nella persona del Prof. Francesco Svelto, nato a Milano il 07/03/1966, Rettore dell'Università degli Studi di Pavia;

la Fondazione Istituto Italiano di Tecnologia ("IIT"), con sede legale in Genova, Via Morego n. 30, CF 97329350587, nella persona del Prof. Giorgio Metta, nato a Cagliari il 14 gennaio 1970, Direttore Scientifico di IIT.

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

PREMESSO CHE

- a. 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. 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, in data 07/12/2016 le Parti, nell'ambito delle rispettive finalità istituzionali di ricerca e di formazione, hanno sottoscritto un contratto di Partenariato, per la collaborazione finalizzata ad approfondire ricerche scientifiche nel campo della genomica ed in particolare per costituire il Network for Italian Genomes – NIG;
- d. che il suddetto contratto è scaduto e che le Parti, nell'ambito delle rispettive finalità istituzionali di ricerca e di formazione, hanno in precedenza collaborato allo sviluppo di ricerche scientifiche nel campo della genomica e maturato un reciproco interesse a proseguire la suddetta collaborazione in tale ambito, intendono oggi rinnovare l'accordo (l'"Accordo").

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1 — Finalità e oggetto della collaborazione

Con il presente Accordo le Parti intendono collaborare all'interno del 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 vengono definiti attraverso protocolli esecutivi da concordare tra le parti (di seguito per brevità **“Progetti”**).

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 (di seguito per brevità **"Repository"**).

L'attuazione dei summenzionati Progetti è subordinata alla previa verifica della compatibilità con le disposizioni normative e regolamentari applicabili, tra cui l'approvazione – ove richiesto - dei competenti comitati etici e alla stipula di specifici accordi attuativi ove necessario (di seguito **“Accordi Attuativi”**).

Articolo 2 — Durata

L'Accordo entra in vigore dalla data della sua ultima sottoscrizione e resta valido per 10 anni. Può essere rinnovato previo consenso scritto tra le Parti espresso nelle forme previste dall'art. 13 del presente Accordo.

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 Accordi Attuativi.

Salvi diversi accordi, in caso di recesso, le Parti concordano fin d'ora di portare a conclusione i singoli Accordi Attuativi già stipulati alla data di efficacia del recesso.

Articolo 3 — Responsabili scientifici— Advisory Board

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

1. per l'Università di Torino, il Prof. Giuseppe Matullo
2. per l'Università degli Studi di Siena, la Prof.ssa Alessandra Renieri
3. per l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, il Dott. Marco Tartaglia
4. per l'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico di Sant'Orsola, il Dr Tommaso Pippucci
5. per l'Università degli Studi di Trieste, il Prof. Paolo Gasparini
6. per l'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", il Prof. Vincenzo Nigro
7. per Ospedale San Raffaele S.r.l. il Prof. Giorgio Casari

8. per l'Università degli Studi di Roma Tor Vergata, il Prof. Giuseppe Novelli
9. per l'Università degli Studi di Pavia, la Prof.ssa Enza Maria Valente
10. per l'Istituto Italiano di Tecnologia, il Prof Stefano Gustincich

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 biennale 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 Ruolo e regole di funzionamento dell'Advisory Board

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 affiliati nel NIG è subordinato ad approvazione da parte dei rappresentanti scientifici delle Parti membri dell'Advisory Board e all'accettazione di quanto previsto nel presente Accordo 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 Responsabile Scientifico del NIG rappresenta il proprio Ente 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 formalizzate nel 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.

Tutte le decisioni dell'Advisory Board che abbiano un riflesso sui tempi di esecuzione, i costi, le responsabilità, i diritti di proprietà intellettuale o altri interessi legittimi delle Parti devono essere oggetto di un emendamento al presente Accordo sottoscritto dai rappresentanti delle Parti muniti di poteri di rappresentanza e firma.

Articolo 5 - Procedura di accoglimento nuovi affiliati

Qualora un soggetto terzo, pubblico o privato, desideri affiliarsi al NIG, per contribuire all'implementazione della banca dati o per realizzare un Progetto in collaborazione con una delle Parti, dovrà sottoscrivere la richiesta come da modello allegato, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente Accordo (**all. 1**). La richiesta dovrà essere inviata al Coordinatore dell'Advisory Board, che la sottometterà all'Advisory Board 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 alle Parti.

L'affiliazione non dà diritto alla partecipazione all'Advisory Board. I nuovi affiliati non saranno considerati come Parte nel presente Accordo.

Articolo 6 — 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 Dlgs. 101/2018 nonché al D.Lgs. del 30 giugno 2003, n. 196 e s.mi.) 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 il Consorzio Interuniversitario ("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.
- Il supporto tecnologico del CINECA si intende fornito a titolo gratuito;
- concordare un programma di attuazione che scandisca le fasi di implementazione dei Progetti, prescrivendo per ciascuna fase, le attività e l'eventuale apporto economico di ciascuna Parte, 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 7 — Trattamento dei dati personali

Le Parti si impegnano reciprocamente a rispettare la normativa europea vigente in materia di protezione dei dati personali e ad assumere compiti e responsabilità in applicazione del Regolamento UE 2016/679 di seguito GDPR, inclusa la procedura di pseudonimizzazione.

In particolare, ciascuna parte assicura che i trattamenti dei dati personali necessari per il conseguimento degli scopi del presente Accordo saranno improntati ai principi di cui all'art. 5 del GDPR.

I dati personali di dipendenti, collaboratori e comunque di qualsivoglia soggetto che opera in nome e per conto di ciascuna Parte (nome, indirizzo e-mail aziendale ecc.), saranno trattati dall'altra Parte, in qualità di Titolare del trattamento (ai sensi dell'Articolo 4, paragrafo 1, n.7 del RGPD), unicamente per finalità strettamente correlate e funzionali alla instaurazione ed esecuzione del rapporto contrattuale disciplinato dal presente Accordo, nonché per adempiere ad eventuali obblighi di legge o di regolamento.

Per quanto riguarda i dati forniti dall'Università degli Studi di Siena questi sono trattati nell'ambito dell'accordo di contitolarità vigente fra l'Università di Siena (Unisi) e l'Azienda Ospedaliero Universitaria Senese (AOUS). Nell'ambito dell'appena menzionato accordo di contitolarità l'AOUS è informata e ha aderito al contenuto del presente accordo e alla relativa documentazione in materia di trattamento dei dati personali e riservatezza.

In conformità a quanto disposto dal GDPR, ciascuna parte dichiara di essere stata informata sul trattamento dei dati personali, con modalità manuali e/o automatizzate meglio descritte nell'informativa ex art. 13 del RGPD che ciascuna Parte rende ai propri interessati e per il periodo di tempo strettamente necessario per il raggiungimento delle finalità sopra descritte, per attività funzionali alla stipula ed all'esecuzione del presente Accordo.

I dati personali sono trattati mediante misure tecniche e organizzative adeguate a garantirne la sicurezza, l'integrità e la riservatezza. Ciascuna Parte, in qualità di Titolare del trattamento, provvederà a nominare CINECA quale Responsabile Esterno al trattamento dei dati personali ai sensi dell'articolo 28 del GDPR, come previsto nella relativa Convenzione operativa, poiché soggetto che, per esperienza, capacità e affidabilità fornisce idonea garanzia del pieno rispetto delle disposizioni in materia di protezione dei dati personali e di sicurezza in riferimento alla gestione di un Repository comune di dati genetici. 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.

Le parti si impegnano a condividere i risultati della ricerca e rilevazioni statistiche che non conterranno alcun riferimento alle persone o ai dati personali trattati durante lo svolgimento delle attività connesse al presente Accordo.

Ciascun partner contribuisce al Network for Italian Genomes mediante l'apporto di dati personali, di cui rimane titolare autonomo in quanto il presente Accordo non determina una condivisione dei dati disponibili nella forma originaria. Per le finalità del NIG i dati personali apportati da ciascun partner vengono elaborati da un'apposita procedura informatica gestita da CINECA che trasforma detti dati in forma aggregata, attraverso l'adozione di misure di sicurezza funzionali ad escludere ogni possibile identificazione dei soggetti interessati e solo in questa forma i dati sono conferiti alla piattaforma NIG come repository aperta.

Le Parti si impegnano, come disciplinato all'art.2, a stipulare eventuali singoli Accordi attuativi/Convenzioni in relazione a specifiche attività, concernenti specifici progetti o iniziative comuni, definendo di volta in volta i rispettivi ruoli e responsabilità in merito all'osservanza degli obblighi derivanti dalla normativa vigente sul trattamento dei dati personali.

Ulteriori informazioni sugli aspetti legati al trattamento dei dati personali, sono contenute nel modulo di **RICHIESTA DI AFFILIAZIONE AL NIG disponibile in calce.**

Articolo 8 — Riservatezza

Tutte le informazioni scambiate tra le 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 9 – Rispetto principi di legalità

Ciascuna Parte qualificabile come pubblica amministrazione, 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. Le Parti dichiarano inoltre di essere consapevoli che il D.lgs. 8 giugno 2001 n. 231 (il "Decreto") prevede la responsabilità diretta delle società in relazione alla commissione di una serie di reati realizzati da propri dipendenti, fornitori o partner commerciali, che si aggiunge alla responsabilità personale di colui che ha commesso l'illecito. Le parti prendono atto del Modello di Organizzazione, Gestione e Controllo, del Codice Etico e della policy anticorruzione adottati da Ospedale San Raffaele s.r.l. e consultabili al link <https://www.hsr.it/strutture/ospedale-san-raffaele/trasparenza> e del Codice Etico adottato dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù disponibile sul sito web www.ospedalebambinogesu.it.

Ciascuna Parte si impegna ad agire nell'esecuzione del contratto nel rispetto della normativa vigente con correttezza e trasparenza evitando comportamenti, atti od omissioni che possano configurarsi quale mala gestione con finalità illecita e più in generale che si pongano in contrasto con i principi, i valori e le regole di condotta etica tali da poter generare per l'altra parte o il proprio personale responsabilità da atto illecito.

L'inosservanza degli obblighi e degli impegni sopra indicati costituisce inadempimento contrattuale con facoltà per la Parte non inadempiente di risolvere il contratto ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 1456 del Codice Civile, fatte salve le azioni per il risarcimento del danno.

Art. 10 — Diritti di proprietà industriale e intellettuale e logo

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 oggetto di specifica negoziazione in separato contratto tenendo in considerazione l'apporto di ciascuna Parte.

Ciascuna Parte si impegna a non utilizzare la denominazione e il logo dell'altra Parte ed ulteriori diritti di proprietà anche intellettuale o segni distintivi (ivi comprese idee ed invenzioni non brevettate), né ad effettuare riprese audio e video con il logo dell'altra Parte.

Ogni eventuale ulteriore utilizzo del logo e/o dei segni distintivi dovrà essere oggetto di specifico accordo sottoscritto dai soggetti muniti di poteri di rappresentanza e di firma nel rispetto dei presidi autorizzativi interni.

Articolo 11— Legge applicabile e risoluzione delle controversie

Il presente Accordo è regolato dalla legge italiana. Tutte le controversie che dovessero insorgere in relazione al presente Accordo, saranno di competenza del Foro del convenuto.

Articolo 12 — Registrazione e bolli

Il presente Accordo sconta l'imposta di bollo sin dall'origine, assolta in formato virtuale da parte dell'Università di Torino con Autorizzazione dell'Ag.Entrate-Uff.Torino 1 - del 4/07/1996- prot. n. 93050/96.

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 13 — Modifiche ed integrazioni

Eventuali modifiche al presente Accordo possono essere effettuate, previo accordo fra le Parti sottoscritto dai rappresentanti delle Parti muniti di poteri di rappresentanza e firma.

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 Parti.

Articolo 14 –Comunicazioni

Per le comunicazioni necessarie all'esecuzione dell'Accordo ciascuna Parte dovrà fare riferimento ai seguenti Referenti:

- l'Università di Torino: giuseppe.matullo@unito.it, sperimentazioni.medtorino@unito.it;
- l'Università degli Studi di Siena: Ufficio privacy UNISI, elena.perrucci@unisi.it; DPO UNISI, chiara.angiolini@unisi.it;

- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (OPBG): Referente Scientifico, al seguente indirizzo email: Dott. Marco Tartaglia, Indirizzo V.le di San Paolo 15, 00153, Roma; marco.tartaglia@opbg.net; Referente Amministrativo: La dottoressa Sonya Jane Martin, Responsabile Grant Office – Direzione Scientifica – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Viale di Villa Pamphili, 100, 00152 Roma, e-mail: research.contracts@opbg.net, PEC: direzione.scientifica@pec.opbg.net;
- l'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico di Sant'Orsola: SS Coordinamento Area Giuridica della Ricerca, e-mail: giuri.ricerca@aosp.bo.it; PEC: direzione.scientifica@pec.aosp.bo.it; Telefono: 051 2141407
- l'Università degli Studi di Trieste: pgasparini@units.it; email: segreteria.dsm@units.it; PEC: dsm@pec.units.it;
- l'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli": Dipartimento di Medicina di Precisione vincenzo.nigro@unicampania.it. Responsabile della Protezione dei dati (D.P.O), prof. Marco Calabrò email: rpd@unicampania.it; PEC: rpd@pec.unicampania.it;
- Ospedale San Raffaele S.r.l.: direzionescientifica@hsr.it; dir.scientifica@hsr.postecert.it;
- l'Università degli Studi di Roma Tor Vergata: novelli@med.uniroma2.it; privacy@uniroma2.it;
- l'Università degli Studi di Pavia: amministrazione-centrale@certunipv.it; – Dott.ssa Elvira Perotti, Referente Amministrativo – e-mail: elvira.perotti@unipv.it;
- la Fondazione Istituto Italiano di Tecnologia ("IIT"): Referente scientifico: Stefano Gustincich, stefano.gustincich@iit.it; Via Lavoratori - Vittime del Col du Mont, 28, 11100 Aosta AO; Referente amministrativo: Francesca Cagnoni, Director Research Organization Directorate, Francesca.cagnoni@iit.it; Via Morego, 30, 16163 Genova GE.

Letto, approvato e sottoscritto digitalmente:

Per l'Università di Torino, il Rettore *pro tempore*.

Per Università degli Studi di Siena, la Direttrice de Dipartimento di Biotecnologie mediche, Prof.ssa Luisa Bracci

Per Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, il Presidente, Prof. Tiziano Onesti.

Per l'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico di Sant'Orsola, il Direttore Scientifico, Prof. Marco Seri.

Per l'Università degli Studi di Trieste, la Rettrice, Prof.ssa Donata Vianelli.

Per l'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", il Rettore, Prof. Giovanni Francesco Nicoletti.

Per l'Ospedale San Raffaele S.r.l, il Direttore della Ricerca, dott.ssa Anna Flavia d'Amelio Einaudi.

Per l'Università degli Studi di Roma Tor Vergata il Rettore, Prof. Nathan Levialdi Ghiron.

Per l'Università degli Studi di Pavia il Rettore, Prof. Francesco Svelto.

Per l'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT), il Prof. Giorgio Metta.

ALLEGATO 1 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. 5 dell'Accordo

PREMESSO

Che il richiedente opera nel campo del ;

Che ha interesse a

SI IMPEGNA A

trattare i dati personali di rispettiva competenza (tra cui la raccolta dei dati tramite "pseudonimizzazione") nel pieno rispetto della disciplina contenuta nel Regolamento UE 2016/679 "GDPR", 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 autorizzati al trattamento (articolo 29 del GDPR) e dei responsabili del trattamento (articolo 28 del GDPR), l'adozione degli accorgimenti e misure necessarie in materia di conservazione dei dati personali e di trattamento di dati genetici;

nominare CINECA quale Responsabile del trattamento poiché soggetto che, per esperienza, capacità e affidabilità fornisce idonea garanzia del pieno rispetto delle disposizioni in materia di protezione dei dati personali e di sicurezza in riferimento alla 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 propri 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. 4 dell'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:

1. Proposta, selezione ed approvazione dei progetti di ricerca da realizzare;
2. 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;
3. Verifica periodica dell'andamento dei Progetti e delle collaborazioni in corso;
4. Decisioni circa misure di intervento per Progetti e collaborazioni il cui andamento presenti criticità;
5. Scelta del Coordinatore;

6. 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 e a tutti gli Affiliati."

CONDIVIDE CHE

Il network auspica e incoraggia la possibilità di sviluppare progetti collaborativi lasciando libera la possibilità di partecipazione a chi ha contribuito al database, secondo le modalità e gli accordi che verranno di volta in volta definiti, 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. Verranno inoltre organizzate periodicamente delle riunioni telematiche allargate che si organizzeranno almeno semestralmente ed in cui verranno presentate le varie attività dei "working groups" sopra definiti.

L'autorship di eventuali pubblicazioni derivanti dall'attività dei "working group" verrà definita caso per caso, in base al contributo dei singoli partner e/o affiliati.