SCHEMA DI CONVENZIONE TRA LA REGIONE LOMBARDIA – DIREZIONE GENERALE WELFARE E L'IRCCS ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE "MARIO NEGRI" DI MILANO PER LO SVOLGIMENTO DEL PROGETTO "LINEE DI RICERCA CONNESSE ALLE ATTIVITÀ DI COORDINAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE- PIANO TRIENNALE 2023-2025".

L'anno, il giorno.....del mese di

TRA

REGIONE LOMBARDIA (in seguito denominata "R.L.") – Codice Fiscale 80050050154 - Direzione Generale Welfare, rappresentata dal Dr. Giovanni Pavesi, domiciliato, ai fini della presente convenzione presso la sede della Direzione Generale Welfare della Regione Lombardia in Milano – Piazza Città di Lombardia, 1

E

IRCCS ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE "MARIO NEGRI" DI MILANO (in seguito denominato "IRCCS M.N.") – Codice Fiscale 03254210150 – rappresentato dal Dr. Giuseppe Remuzzi, domiciliato, ai fini della presente convenzione, presso la sede dell'Istituto a Milano in Via La Masa, 19

PREMESSO CHE

- a) la D.G.R n. VII/7328 dell'11.12.2001, "*Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279*" individua quale Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le malattie rare della Regione Lombardia il Centro di ricerche cliniche per le malattie rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (BG), dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano;
- b) il Centro di ricerche cliniche per le malattie rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (BG) dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano svolge, in qualità di Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le malattie rare della Regione Lombardia, le funzioni assegnate in maniera continuativa a partire dall'attuazione della DGR. n. VII/7328 del 11.12.2001;
- c) la legge regionale n. 34 del 1°8 maggio 1990 prevede, al comma 4 dell'art.1, che "*la Regione Lombardia assicura l'erogazione di un contributo annuo a favore dell'Istituto Mario Negri di Milano, per l'attività di ricerca da questo svolta a favore della Regione stessa, a supporto delle funzioni da essa esercitate in materia di Salute*";
- d) in attuazione della suddetta legge la Direzione Generale Welfare intende stanziare un contributo a favore del citato Istituto, per la realizzazione di attività di ricerca connesse alle attività di centro di coordinamento della rete regionale per le malattie rare;
- e) l'importo massimo complessivo riconosciuto all'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano ammonta ad € 250.000 annui per il triennio 2023-2025;

- f) l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano è una Fondazione di diritto privato, senza scopo di lucro, che persegue fini di interesse scientifico nell'ambito della ricerca sanitaria;
- g) che con D.G.R. n. del è stato approvato il presente schema di convenzione tra la Regione Lombardia – D.G. Welfare e l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano per lo svolgimento del progetto *“Linee di ricerca connesse alle attività di coordinamento della rete regionale per le malattie rare- Piano triennale 2023-2025”*;

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Art. 1 – Oggetto della convenzione

Oggetto della convenzione è la realizzazione del progetto *“Linee di ricerca connesse alle attività di coordinamento della rete regionale per le malattie rare- Piano triennale 2023-2025”*, riportato in allegato alla presente convenzione, quale parte integrante e sostanziale.

Le modalità tecniche di fruizione delle informazioni necessarie allo svolgimento del progetto, oggetto della presente convenzione, sono riportate nell'allegato *“MISURE DI SICUREZZA E MODALITÀ TECNICHE DI ACCESSO AI DATI”* alla DGR 4893 del 2016, richiamate nella DGR 3019 del 30.03.2020.

Art. 2 – Durata della convenzione

La presente convenzione ha una durata triennale a decorrere dal 1.1.2023.

Art. 3 – Obblighi dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”

L'IRCCS M.N. di Milano si impegna a svolgere le attività indicate nel Progetto *“Linee di ricerca connesse alle attività di coordinamento della rete regionale per le malattie rare - Piano triennale 2023-2025”*, riportato in allegato alla presente convenzione.

Art. 4 – Obblighi della Regione Lombardia

La Regione Lombardia, per il tramite della D.G. Welfare, si impegna a:

- agevolare i contatti con le strutture sanitarie secondo le modalità identificate di comune accordo con i responsabili;
- garantire il funzionamento della piattaforma informatica *“Sistema malattie rare”*.

Art. 5 - Costi stimati e contributo di R.L.

R.L. partecipa alle spese, evidenziate nel paragrafo *“Prospetto costi”* del progetto, per lo svolgimento delle attività di cui all'art. 3, con un contributo dell'importo massimo di € 250.000,00 annui, IVA esente, da stanziare nell'arco del triennio 2023 -2025.

Il contributo finanziario relativo al progetto sarà versato secondo le modalità definite dal successivo articolo 6.

La mancata esecuzione da parte dell'IRCCS M.N. del progetto comporterà la decadenza dal contributo.

La mancata esecuzione da parte dell'IRCCS M.N. di una parte progettuale comporterà la decadenza delle quote di contributo, riferite alla parte non eseguita.

Art. 6 – Modalità di rendicontazione e pagamento

L'IRCCS MN di Milano si impegna a presentare alla fine di ogni anno, entro il mese di marzo dell'anno successivo, una relazione dettagliata sulla attività svolta ai fini della presente Convenzione con la relativa rendicontazione finanziaria (fatture quietanziate).

La Direzione Generale Welfare provvede alla liquidazione delle somme previste dall'art. 5 a fronte di una valutazione positiva sull'attività svolta dall'IRCCS M.N. di Milano, espressa dal competente ufficio della Direzione Generale.

L'istruttoria della pratica sarà completata entro 120 giorni dal ricevimento della documentazione e l'eventuale incongruenza e incompletezza della documentazione al percorso definito sarà tempestivamente comunicata all'IRCCS MN di Milano e interromperà i termini sopra stabiliti.

Art. 7 – Modalità di verifica/aggiornamento della Convenzione

Durante lo svolgimento delle attività affidate all'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano potranno essere apportate modifiche in funzione delle necessità emergenti, previo assenso delle parti firmatarie del presente atto.

Art. 8 - Pubblicazioni scientifiche

I prodotti, tra i quali le pubblicazioni scientifiche, i brevetti, i prodotti d'ingegno, ecc, derivanti dalle attività collegabili ai progetti, dovranno riportare i nominativi delle parti interessate, previo accordo tra le parti.

Art. 9 – Proprietà degli studi e prodotti

Premesso che la proprietà dei dati è di Regione Lombardia, la proprietà degli studi e dei prodotti sviluppati nell'ambito dei progetti finanziati é attribuita a entrambe le parti interessate. Regione Lombardia si riserva comunque il diritto di utilizzare i risultati delle ricerche effettuate con i contributi regionali.

Art. 10 - Riservatezza

Le persone che lavoreranno per le attività di cui alla presente convenzione devono impegnarsi a non fare uso, rendere noto o divulgare notizie, dati o documentazioni relative al programma di ricerca, senza che prima sia stata stabilita concordemente la natura pubblica o privata dei documenti, garantendo quindi la riservatezza di tutte le notizie riguardanti il progetto di ricerca.

Art. 11 – Trattamento dei dati personali

Ai sensi dell'art. 29 del D. Lgs. 196/2003 e s.m.i. l'IRCCS contraente assume la qualifica di responsabile del trattamento per i dati trattati di titolarità di regione Lombardia. Titolare del trattamento è la Giunta Regionale, nella persona del legale rappresentante.

Responsabile del trattamento è l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri – Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare “Aldo e Cele Daccò” di Ranica (BG) nella persona del legale rappresentante. Responsabile del trattamento interno è il D.G. della Direzione competente. L'IRCCS MN contraente:

- 1) dichiara di essere consapevole che i dati che tratta nell'espletamento del servizio/incarico ricevuto sono dati personali e quindi, come tali, essi sono soggetti all'applicazione del Codice per la protezione dei dati personali;
- 2) si obbliga ad ottemperare alle previsioni dal D. Lgs. 196/2003 e s.m.i. anche con riferimento alla disciplina ivi contenuta rispetto ai dati personali sensibili e giudiziari;

- 3) si impegna ad adottare le disposizioni contenute nell'allegato al decreto 6805 del 07/07/2010 nonché a rispettare le eventuali istruzioni specifiche ricevute relativamente a peculiari aspetti del presente incarico/servizio;
- 4) si impegna a nominare, ai sensi dell'art. 30 del D. Lgs. 196/2003 e s.m.i., i soggetti incaricati del trattamento stesso e di impartire loro specifiche istruzioni relative al trattamento dei dati loro affidato;
- 5) si impegna a comunicare a Regione Lombardia ogni eventuale affidamento a soggetti terzi di operazioni di trattamento di dati personali di cui e' titolare Regione Lombardia, affinché quest'ultima ai fini della legittimità del trattamento affidato, possa nominare tali soggetti terzi responsabili del trattamento;
- 6) si impegna a relazionare sullo stato del trattamento dei dati personali e sulle misure di sicurezza adottate e si obbliga ad allertare immediatamente il proprio committente in caso di situazioni anomale o di emergenze;
- 7) consente l'accesso del titolare del trattamento o di suo fiduciario al fine di effettuare verifiche periodiche in ordine alla modalità dei trattamenti ed all'applicazione delle norme di sicurezza adottate.

Articolo 12 - Foro competente

Per ogni controversia che possa verificarsi in ordine all'adempimento della presente Convenzione, le parti eleggono il Foro di Milano.

Art. 13 - (Conformità atto)

La presente convenzione e l'allegato (Progetto) - parte integrante e sostanziale della stessa - è redatta in tre esemplari dei quali, due sono conservati presso la Giunta Regionale ed il terzo presso il contraente IRCCS M.N.

Art. 14 (Altre norme)

La presente convenzione non è soggetta a registrazione se non in caso d'uso ai sensi della normativa vigente.

Le eventuali spese di registrazione saranno a carico della parte richiedente.

La presente convenzione è esente da bollo ai sensi della normativa vigente

La presente convenzione viene sottoscritta con firma digitale, ai sensi dell'articolo 24 del decreto legislativo 7 marzo 2005, n. 82.

Letto, approvato e sottoscritto

Milano,

Per la Regione Lombardia – Direzione Generale Welfare
Il D.G. Welfare
Dr. Giovanni Pavesi

Per l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano
Il Legale Rappresentante
Dr. Giuseppe Remuzzi