



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia
A.Ma.R.A.M. – Onlus
Via Ascoli Piceno n.55 70022 Altamura (BA)
Tel. 3888982266 e-mail:- info@amaram.it-www.amaram.it

CONVENZIONE DI COLLABORAZIONE SCIENTIFICA

TRA

L'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro" (Dipartimento dell'Emergenza e dei Trapianti di Organi- D.E.T.O.), con sede presso Piazza Giulio Cesare, 70100 Bari, C.F.80002170720 / P. IVA 01086760723, rappresentata dal Prof. Francesco Giorgino, in qualità di Direttore del Dipartimento dell'Emergenza e dei Trapianti di Organi dell'Università (qui di seguito per brevità "Università");

E

Associazione Malattie rare dell'Alta Murgia A.Ma.R.A.M Onlus con sede legale in Altamura (BA) Via Ascoli Piceno n.55, con Codice Fiscale 91115080722, rappresentata dal S i g. V i n c e n z o P allotta, in qualità di Presidente dell'associazione (qui di seguito "A.Ma.R.A.M."),

PREMESSO

- che A.MA.RA.M ha partecipato all'Avviso Pubblico n.45 A.Re.S.S. "Finanziamento per svolgere attività di Ricerca nell'ambito delle Malattie Rare attraverso l'individuazione di tre network delle competenze e successiva assegnazione di tre borse di studio di 10.000 euro per tre giovani ricercatori pugliesi", del 19/12/2018;
- che con delibera n. 201/2018 del 2018 del Direttore Generale si è deliberato la presa d'atto della graduatoria ed il finanziamento di quattro i progetti in egual misura per un importo complessivo di costi di Euro 7.500,00;
- che A.MA.RA.M ha interesse a destinare il finanziamento al progetto di ricerca dal titolo "Progetto HIFA (Hidden Fabry)" ;
- che A.Ma.R.A.M così come previsto dall'Avviso Pubblico di cui sopra deve destinare il finanziamento a una Borsa di Studio per un Giovane Ricercatore pugliese, che dovrà avere un'età inferiore a 35 anni ed essere in possesso del seguente requisito: laurea di II livello o Vecchio Ordinamento e, successivamente al conseguimento della laurea e per almeno un anno, attività di ricerca e sviluppo che possa essere adeguatamente documentata;
- che A.Ma.R.A.M in particolare persegue le seguenti finalità:
Diffondere la conoscenza delle malattie rare; sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni locali, nazionali ed internazionali sulle problematiche relative alle malattie rare; migliorare l'assistenza alle persone affette da malattia rara; indirizzare il percorso diagnostico-terapeutico dei soggetti affetti da malattie rare; favorire il dialogo tra medici e/o centri specializzati che si occupano delle malattie rare per una migliore diffusione delle conoscenze mediche e per promuovere la ricerca medico-scientifica; indirizzare i soggetti affetti da malattia rara presso gli enti preposti ad offrire un supporto per lo svolgimento di tutte le pratiche burocratiche; offrire un concreto sostegno psicologico ai pazienti affetti da malattia rara; Promuovere le proprie iniziative e facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni tra gli operatori del settore, i soggetti affetti da malattia rara e le loro famiglie attraverso un sito internet dell'associazione, ed è pertanto interessata a sostenere il Percorso;



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia
A.Ma.R.A.M. – Onlus
Via Ascoli Piceno n.55 70022 Altamura (BA)
Tel. 3888982266 e-mail:- info@amaram.it-www.amaram.it

che l'Università degli Studi di Bari ha interesse a collaborare allo svolgimento di tale Ricerca con la supervisione del Responsabile scientifico per l'Università Prof. Giuseppe Castellano;

- che il Dipartimento dell'Emergenza e dei Trapianti di Organi- Università degli Studi di Bari Aldo Moro, con Decreto Direttoriale n. 54 del 04/06/2019 ha espresso parere favorevole a tale collaborazione e all' accesso da parte del Giovane Ricercatore presso le strutture dello stesso Dipartimento, in cui verrà sviluppato il lavoro di ricerca, e delibera la conseguente sottoscrizione della presente convenzione.

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE

ART.1

Le premesse fanno parte integrante e sostanziale della presente convenzione.

ART.2

L' Università e A.Ma.R.A.M., convenendo sul mutuo interesse allo svolgimento delle attività di ricerca citate in premessa, con la presente Convenzione intendono disciplinare la loro collaborazione nell'ambito della ricerca sulla malattia HIDDEN FABRY.

ART.3

Le parti riconoscono espressamente che la Borsa di Studio, oggetto della presente convenzione, non dà luogo a rapporti di lavoro subordinato tra il Giovane Ricercatore individuato per la Borsa di Studio e l'Università, né con A.Ma.R.A.M. e non dà luogo ai diritti in ordine all'accesso ai ruoli dell'Università. L'Università non potrà delegare lo svolgimento delle attività oggetto della presente convenzione o cedere a terzi, anche solo parzialmente, la presente convenzione.

ART.4

L'Università dichiara di non avere sottoscritto alcun contratto con altro soggetto giuridico privato e/o pubblico che gli impedisca per qualsiasi motivo di sottoscrivere la presente convenzione.

L'Università si obbliga altresì ad informare A.Ma.R.A.M. immediatamente, e comunque entro 24 (ventiquattro) ore, in merito a qualsiasi evento che possa comportare l'insorgere di una situazione, anche potenziale, di incompatibilità o di conflitto d'interessi. Le parti concordano che, in qualsiasi caso di insorgenza di detta situazione - anche solo potenziale di incompatibilità o di conflitto d'interessi, A.Ma.R.A.M. avrà diritto di recedere dalla presente convenzione con effetto immediato, dandone comunicazione scritta all'Università a mezzo di lettera raccomandata A.R.

L'Università si obbliga a rispettare tutte le disposizioni legislative e regolamentari applicabili nell'esecuzione della presente convenzione. In particolare, l'Università si obbliga: a) ad agire nel rispetto della disciplina normativa di cui al D.lgs. 231/01 in materia di responsabilità amministrativa delle persone giuridiche; b) ad astenersi da qualsiasi comportamento che sia vietato dalle norme nazionali o da altre norme contro la corruzione (di seguito collettivamente "Norme contro la corruzione"), applicabili a una o entrambe le parti.



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia
A.Ma.R.A.M. – Onlus
Via Ascoli Piceno n.55 70022 Altamura (BA)
Tel. 3888982266 e-mail:- info@amaram.it-www.amaram.it

ART.5

Per poter cominciare a frequentare il Dipartimento, il Giovane Ricercatore individuato dovrà esibire, contestualmente all'inizio della frequenza, un contratto d'assicurazione per i danni alla persona del frequentante stesso, per quelli apportati a cose di proprietà dell'Università o di terzi e per la responsabilità civile nei confronti di terzi. In tale contratto dovrà essere esplicitamente prevista la clausola che esclude la possibilità di rivalsa della società di assicurazione nei confronti di chi possa eventualmente essere considerato responsabile del danno comunque prodottosi.

Qualora il borsista non ottemperi a quanto previsto dal bando di concorso, o si rende comunque responsabile di gravi mancanze, sarà dichiarato decaduto dal godimento della Borsa di ricerca con provvedimento del Contraente, sentiti i Responsabili Scientifici.

ART.6

Il presente Accordo si intende stipulato con validità a far data della sottoscrizione congiunta delle Parti o comunque a far data dal giorno di sottoscrizione dell'ultima Parte Firmataria. Il presente Accordo sarà valido per tutta la durata dell'Attività di Ricerca svolta in comune e cesserà di produrre effetti alla scadenza del 12 (dodicesimo)mese e con la conclusione di tutti gli adempimenti amministrativi, gestionali e di rendicontazione connessi alla stessa.

ART.7

L'Università consegnerà a A.Ma.R.A.M. una relazione finale sui risultati del Percorso con i dettagli delle competenze acquisite dall'assegnatario. L'Università si obbliga altresì a rispettare la normativa vigente in materia di formazione post-universitaria. Ad ogni modo, l'Università si obbliga a garantire e tenere comunque indenne A.Ma.R.A.M. da tutte le domande e/o richieste e/o azioni eventualmente proposte da terzi in relazione all'utilizzo, alla cessione a terzi ed alla diffusione dei dati personali raccolti e/o trattati in occasione dell'esecuzione della Borsa di Studio.

ART.8

Tutti i dati e la documentazione, ivi inclusi - a mero titolo esemplificativo e non esaustivo - qualsiasi manuale, specifica, disegno, lettera o qualsiasi altro materiale su qualsiasi supporto recante l'indicazione "informazioni riservate" o che sia comunque indicato come tale da A.Ma.R.A.M., forniti all'Università da A.Ma.R.A.M. ed in ogni caso tutte le informazioni di cui l'Università dovesse venire a conoscenza in esecuzione o in occasione della presente convenzione, devono ritenersi strettamente riservate (qui di seguito le "Informazioni Riservate"). L'Università si impegna pertanto, anche dopo la risoluzione o cessazione per qualsiasi motivo del presente contratto, a non utilizzare le Informazioni riservate per scopi diversi dall'esecuzione della presente convenzione e/o a non divulgarle in qualsiasi modo a terzi, sia durante il periodo di efficacia della presente convenzione, sia successivamente alla sua cessazione per qualsiasi causa, salvo espressa autorizzazione scritta di A.Ma.R.A.M.



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia
A.Ma.R.A.M. – Onlus
Via Ascoli Piceno n.55 70022 Altamura (BA)
Tel. 3888982266 e-mail:- info@amaram.it-www.amaram.it

ART.9

Le parti dichiarano reciprocamente di essere informate (e, per quanto di ragione, espressamente acconsentire) che i "dati personali" forniti, anche verbalmente o comunque raccolti in conseguenza e nel corso dell'esecuzione della presente convenzione/accordo, vengano trattati esclusivamente per le finalità della Convenzione/Accordo, mediante consultazione, elaborazione, interconnessione, raffronto con altri dati e/o ogni ulteriore elaborazione manuale e/o automatizzata e inoltre, per fini statistici, con esclusivo trattamento dei dati in forma anonima, mediante comunicazione a soggetti pubblici, quando ne facciano richiesta per il perseguimento dei propri fini istituzionali, nonché a soggetti privati, quando lo scopo della richiesta sia compatibile con i fini istituzionali delle parti come sopra individuate e nel rispetto di quanto previsto dal Regolamento UE 2016/679 e della vigente normativa nazionale in materia di protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali.

Titolari per quanto concerne il presente articolo sono le parti come sopra individuate, denominate e domiciliate.

Le parti, ai sensi dell'art. 26 del Regolamento UE 2016/679, definiscono congiuntamente, con apposito accordo interno, gli obblighi e le attività svolte in qualità di contitolari del trattamento e si impegnano a predisporre e mantenere aggiornati tutti gli adempimenti previsti in materia di Protezione dei Dati Personali dalla normativa vigente.

ART.10

Ciascuna delle Parti potrà, a suo insindacabile giudizio, recedere dal presente Accordo con un preavviso di almeno due mesi, notificato alla controparte mediante comunicazione scritta.

ART.11

Il presente contratto è regolato dalla Legge Italiana.

Qualsiasi controversia dovesse insorgere tra le parti in relazione alla stipulazione, validità, interpretazione, esecuzione, risoluzione e inadempimento del presente contratto sarà di competenza esclusiva del Foro di Bari.

Bari 17/06/2019

Associazione Malattie rare
dell'Alta Murgia

A.Ma.R.A.M. – Onlus

Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"
Dipartimento dell'Emergenza e dei Trapianti di Organi
(DETO)

Sig. Vincenzo Pallotta

Il Presidente

Prof. Francesco Giorgino

Il Direttore