



Istituto Superiore di Sanità

ACCORDO DI COLLABORAZIONE

**PER L'ESECUZIONE DEL PROGRAMMA DI
RICERCA SANITARIA FINALIZZATA 2013**

PEDIATRIC ATAXIAS IN ITALY: EPIDEMIOLOGICAL STUDIES AND DISEASE REGISTRY, DEVELOPMENT OF MULTI-LEVEL INFORMATIC PLATFORM FOR CLINICIANS AND FAMILY, AND IMPLEMENTATION OF GUIDELINES FOR DIAGNOSIS, MANAGEMENT AND CARE WITHIN THE NATIONAL HEALTH SYSTEM

TRA

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ' di seguito nominato "Destinatario Istituzionale", con sede in Roma, Viale Regina Elena n. 299 cap. 00161 C.F. 80211730587/Partita IVA 03657731000 nella persona del Direttore delle Risorse Umane ed Economiche Dr.ssa Rosa Maria Martocchia, domiciliato per la carica presso la sede sopra indicata,

e

OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU', di seguito nominato "WP-3", con sede legale in Piazza Sant'Onofrio 4, cap 00165 Roma - Partita C.F. n. 80403930581, rappresentata dal Presidente del Consiglio di Amministrazione Dr.ssa Mariella Enoc, domiciliato per la carica presso la sede sopra indicata.

PREMESSO CHE

Decreto Direttoriale del 23 ottobre 2015, registrato dall'Ufficio Centrale di Bilancio in data 10 novembre 2015, sono stati ripartiti i fondi assegnati ai progetti di ricerca finalizzata 2010 così come approvati dalla Commissione Nazionale per la Ricerca Sanitaria, tra cui è previsto lo svolgimento del Progetto NET-2013-02356160 "PEDIATRIC ATAXIAS IN ITALY: EPIDEMIOLOGICAL STUDIES AND DISEASE REGISTRY, DEVELOPMENT OF MULTI-LEVEL INFORMATIC PLATFORM FOR CLINICIANS AND FAMILY, AND IMPLEMENTATION OF GUIDELINES FOR DIAGNOSIS, MANAGEMENT AND CARE WITHIN THE NATIONAL HEALTH SYSTEM", presentato dall'Istituto Superiore di Sanità in qualità di Destinatario Istituzionale e di cui il Dr. Nicola Vanacore è il Principal Investigator

- a) l'Istituto Superiore di Sanità, il Ministero della Salute, Dipartimento della Sanità Pubblica e dell'Innovazione e il Dr. Nicola Vanacore hanno stipulato la convenzione NET-2013-02356160 per l'esecuzione del programma di rete "PEDIATRIC ATAXIAS IN ITALY: EPIDEMIOLOGICAL STUDIES AND DISEASE REGISTRY, DEVELOPMENT OF MULTI-LEVEL INFORMATIC PLATFORM FOR CLINICIANS AND FAMILY, AND IMPLEMENTATION OF GUIDELINES FOR DIAGNOSIS, MANAGEMENT AND CARE WITHIN THE NATIONAL HEALTH SYSTEM";
- b) il programma di rete prevede che per la realizzazione del suddetto programma sia necessaria la collaborazione di 4 strutture ognuna delle quali è titolare di un Work Package;
- c) il presente accordo disciplina i rapporti che intercorrono tra il Destinatario Istituzionale e l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, titolare del WP-3, nel rispetto degli obblighi previsti dalla Convenzione NET-2013-02356160 stipulata con il Ministero della Salute che costituisce parte integrante del presente accordo

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

1. le Parti si impegnano alla realizzazione del **Progetto di ricerca Finalizzata** dal titolo: "PEDIATRIC ATAXIAS IN ITALY: EPIDEMIOLOGICAL STUDIES AND DISEASE REGISTRY, DEVELOPMENT OF MULTI-LEVEL INFORMATIC PLATFORM FOR CLINICIANS AND FAMILY, AND IMPLEMENTATION OF GUIDELINES FOR



Istituto Superiore di Sanità

DIAGNOSIS, MANAGEMENT AND CARE WITHIN THE NATIONAL HEALTH SYSTEM”, presentato dal Destinatario Istituzionale, secondo le modalità, i contenuti e le spese delineati nel Progetto stesso e in conformità alle regole di partecipazione e di rendicontazione stabilite dal Ministero della Salute con la convenzione NET-2013-02356160 parte integrante del presente accordo.

2. L'efficacia del presente atto è subordinata alla sua pubblicazione sul sito istituzionale dell'ISS giusto disposto dell'art. 18, comma 5, D.L. n. 83/2012.

Nell'esercizio della loro autonomia contrattuale le parti stabiliscono che una volta verificatasi la condizione legale di cui sopra gli effetti dell'atto retroagiscono, per quanto concerne la rilevanza sostanziale delle attività di cui all'art.1 nonché in ordine alla loro valutazione in termini di ammissibilità della relativa spesa, alla data del 28/09/2016. La scadenza del presente atto è il 27/09/2019.

3. I responsabili Scientifici del Progetto sono per l'Istituto Superiore di Sanità il Dr. Nicola Vanacore, per il WP-3 il Dr. Enrico Bertini.

4. Secondo quanto disciplinato dalla convenzione NET-2013-02356160, il contributo complessivo assegnato al WP-3 per l'esecuzione del Progetto di Ricerca Finalizzata è pari ad € 386.058,00 (Trecentoottantaseimilacinquantotto/00). che sarà erogato, subordinatamente al trasferimento dei fondi da parte del Ministero, dal Destinatario Istituzionale al WP-3, secondo le seguenti modalità:

- La prima rata, pari al 60% del contributo, successivamente alla stipula del presente accordo e dietro presentazione di regolare richiesta di pagamento;
- La seconda rata pari al 20% del contributo, alla scadenza del 18° mese dall'inizio delle attività dopo l'avvenuta approvazione da parte del Ministero della relazione scientifica intermedia e dietro presentazione di regolare richiesta di pagamento;
- il saldo nella misura del 20% del contributo a conclusione del progetto, dietro presentazione di regolare richiesta di pagamento.

I trasferimenti di fondi, come disposto dal DPR 633/1972 art. 4, avverranno in regime di esclusione dal campo dell'I.V.A. avendo anch'essi natura contributiva.

Le richieste di pagamento relative all'anticipo, al secondo rateo e al saldo dovranno essere emesse solo dopo apposita comunicazione dell'ISS dell'avvenuto trasferimento dei fondi da parte del Ministero. Il trasferimento dei fondi al WP-3 è subordinato alla ricezione dei ratei dal Ministero.

Il finanziamento di cui al presente articolo è da intendersi comprensivo di ogni e qualsiasi ritenuta ed onere anche fiscale, ed include in particolare l'importo dovuto per l'assolvimento dell'imposta di bollo su documenti e quietanze.

5. Al termine del 18° mese, per il pagamento della seconda rata, il WP-3 dovrà trasmettere al Destinatario Istituzionale, non oltre 30 giorni dalla scadenza prevista, per il successivo invio al Ministero, una relazione sullo stato d'attuazione complessivo della ricerca.

Per l'erogazione del saldo al termine del progetto, il WP-3 dovrà inoltre inviare al Destinatario Istituzionale, unitamente alla relazione finale relativa al proprio programma, una rendicontazione economica rappresentata dall'elenco analitico delle spese sostenute, rispettando le categorie di costo risultanti dal piano economico allegato, accompagnato da una dichiarazione firmata dal legale rappresentante redatta secondo l'allegato facsimile. Le spese rendicontate dovranno essere effettivamente liquidate e non soltanto impegnate. Il WP-3 si impegna a fornire, in caso di richiesta da parte del Destinatario Istituzionale, la documentazione comprovante tutte le spese sostenute.

6. In ogni caso, la sospensione, la revoca o il ritardo dell'erogazione dei finanziamenti ministeriali, determinerà, correlativamente, l'esonero, temporaneo o definitivo, del Destinatario Istituzionale dall'obbligo di liquidazione degli importi previsti al WP-3.



Istituto Superiore di Sanità

7. Ogni eventuale modifica al piano di attività potrà avvenire, previo accordo con il Destinatario Istituzionale, esclusivamente secondo le modalità di cui all'Articolo 6 della Convenzione Ministero/Destinataro Istituzionale e comunque dovranno essere sottoposte all'assenso del Ministero.
Le modifiche del piano economico devono essere autorizzate dal Principal Investigator e dal Destinatario Istituzionale.
8. Le proprietà degli studi, dei prodotti e delle metodologie sviluppati nell'ambito del progetto è regolamentata dalla normativa vigente in materia ferma restando la possibilità dei soggetti istituzionali del Servizio Sanitario Nazionale di fruirne previa richiesta alle parti firmatarie. Nel caso il contraente intenda trasferire ad altri soggetti qualsiasi diritto, anche parziale, relativo alla ricerca in questione, ai risultati della stessa o ad eventuali brevetti derivati deve farne esplicita richiesta all'Istituto Superiore di Sanità. Qualsiasi documento o prodotto, ivi comprese le pubblicazioni scientifiche inerenti al progetto deve contenere l'indicazione che gli stessi sono stati ottenuti con il finanziamento del Ministero della Salute. Non sarà riconosciuta l'eleggibilità del costo della pubblicazione qualora da verifiche risultasse non attuata la precedente disposizione. Il Ministero della Salute potrà dare direttamente diffusione pubblica, anche attraverso il proprio sito web, dei risultati della ricerca sia in forma completa che sintetica e delle pubblicazioni scientifiche da essa derivate.
9. I beni e gli strumenti necessari per l'esecuzione del presente progetto, possono essere posti a carico dei fondi ministeriali qualora acquisiti a mezzo leasing, noleggio ovvero in comodato d'uso, per un periodo pari alla durata originale del progetto.
E' fatto divieto di utilizzare i fondi del Ministero della Salute per l'acquisto diretto di apparecchiature e materiale inventariabile e per il pagamento di quote stipendiali a favore del personale dipendente.
Per il tempo strettamente necessario all'esecuzione del progetto, sono ammessi unicamente contratti di lavoro subordinati o parasubordinati.
10. In caso di controversia nell'interpretazione o nell'esecuzione del presente atto, si tenterà in prima istanza di dirimere la questione in via amichevole. Se ciò non risultasse praticabile il Foro competente sarà quello di Roma.
11. Le parti contraenti si impegnano per quanto di rispettiva competenza all'osservanza delle disposizioni inerenti la tracciabilità dei flussi finanziari contenute nell'art. 3 legge 13 agosto 2010 n. 136, e successive modifiche ed integrazioni. A tal fine il WP-3 si impegna a comunicare al Destinatario Istituzionale il numero di Codice Unico di Progetto (CUP). Si fa presente che in mancanza di tali dati non sarà possibile procedere alla liquidazione delle richieste di pagamento emesse nell'ambito del presente accordo.
12. Il presente atto viene letto approvato e sottoscritto in digitale e sarà registrato solo in caso d'uso a cura e spese della parte richiedente.

Per l'Istituto Superiore di Sanità
Il Direttore delle Risorse Umane ed Economiche

(Dott.ssa Rosa M. Martocchia)

Per l'Ospedale Bambino Gesù
Il Presidente del Consiglio di Amministrazione

(Dr.ssa Mariella Enoc)