



OGGETTO: DATA SHARING AGREEMENT NELL'AMBITO DEL PROGETTO DAL TITOLO "PREMATURITY'S EFFECTS ON THE LUNGS IN CHILDREN AND ADULTS NETWORK – PELICAN" TRA IL TELETHON KIDS INSTITUTE AUSTRALIA E LA FONDAZIONE IRCCS

IL DIRETTORE GENERALE

su proposta del Dirigente Amministrativo della Direzione Scientifica

PREMESSO che:

- La Fondazione IRCCS, in qualità di Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, persegue, secondo standard di eccellenza, finalità di ricerca, prevalentemente clinica traslazionale e applicata nel campo biomedico e in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari nonché di tutela della proprietà dei suoi risultati e di valorizzazione economica degli stessi;
- Il Telethon Kids Institute Australia, è un istituto di ricerca medica australiano, situato a Perth, focalizzato sulla prevenzione delle malattie pediatriche e lo sviluppo di trattamenti volti a migliorare la salute e il benessere dei bambini.
- Il Telethon Kids Institute Australia e la Fondazione IRCCS intendono collaborare per la conduzione di un progetto dal titolo "*Prematurity's Effects on the Lungs In Children and Adults Network*", promosso dalla European Respiratory Society (ERS) e avente come scopo quello di determinare l'impatto delle traiettorie di "salute polmonare" nel corso della vita e chiarire quali problematiche neonatali ed esposizioni a fattori di rischio specifici nel corso della vita, contribuiscano alla progressione della malattia polmonare nella popolazione di nati prematuri.

CONSIDERATO che per la conduzione del progetto di cui in premessa si rende necessaria la condivisione dei dati relativi alla funzione polmonare di pazienti nati pretermine dopo la prima infanzia, al fine di acquisire una comprensione globale delle conseguenze respiratorie che fanno seguito alla nascita prematura nei soggetti sopravvissuti;

PRESO ATTO che la Fondazione IRCCS possiede le competenze e il know-how per la conduzione del progetto, sotto la responsabilità della Dott.ssa Anna Lavizzari, afferente alla SC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale;

DATO ATTO che per disciplinare la condivisione di dati si è reso necessario stipulare un apposito accordo di trasferimento di dati (DTA), disciplinante, *inter alia*, le finalità e le modalità di utilizzo dei dati e i ruoli e compiti di ciascuna parte, allegato al presente atto e parte integrante dello stesso;

DATO ATTO altresì che il suddetto accordo è stato verificato dalla Direzione Scientifica;

PRESO ATTO che la collaborazione di cui in premessa non comporta alcun onere né costo aggiuntivo per la Fondazione IRCCS;



CONSIDERATO che le attività legate al progetto rispettano la normativa vigente in materia di tutela della privacy, come anche disposto dal DPO della Fondazione IRCCS;

TENUTO CONTO dell'istruttoria compiuta dalla Dott.ssa Simona Ranieri, che ne ha attestato la completezza;

PRESO ATTO che il Dott. Massimo Aliberti, dirigente amministrativo presso la Direzione Scientifica, responsabile del presente procedimento, ne ha dichiarato la regolarità tecnica e la legittimità;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Amministrativo, del Direttore Sanitario e del Direttore Scientifico;

DECRETA

Per tutti i motivi in premessa indicati:

1. di approvare il Data Sharing Agreement per la conduzione del progetto dal titolo *"Prematurity's Effects on the Lungs In Children and Adults Network – PELICAN"* tra il Telethon Kids Institute Australia e la Fondazione IRCCS, allegato al presente atto e parte integrante dello stesso;
2. di dare atto che il Direttore della SC Economica Finanziaria attesta la regolarità contabile del provvedimento non essendoci oneri per BPE;
3. di dare atto che il presente provvedimento è messo a disposizione del Collegio Sindacale, ai sensi dell'art. 3-ter del D.Lgs. n. 502/1992 e s.m. e dell'art. 12, comma 14 della L.R. n. 33/2009, così come modificata dalla L.R. n. 23/2015, mediante accesso all'intranet aziendale, nella sezione dedicata;
4. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento all'Albo online dell'Azienda, dando atto che lo stesso è immediatamente esecutivo (art. 17 comma 6, L.R. n.33/2009 così come sostituito dall'art.1 della L.R. n.23/2015);
5. di disporre l'invio del presente decreto alle Strutture interessate.

Firmato digitalmente
IL DIRETTORE GENERALE
(Dott. Matteo Stocco)