



## DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

**N. 551 DEL 2 AGOSTO 2018**

**Struttura proponente:** U.O.C. Gestione Affari Generali

**Oggetto:** Convenzione per lo sviluppo di un'attività di terapie avanzate per malattie genetiche tra l'Università degli Studi di Napoli Federico II, la Fondazione Telethon e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli.

Proponente il Direttore dell'U.O.C. Gestione Affari Generali, che, con la sottoscrizione del presente atto, a seguito dell'istruttoria effettuata, attesta che l'atto è legittimo nella forma e nella sostanza ed è utile per il servizio pubblico.

F.to Il Direttore dell'U.O.C. Gestione Affari Generali  
Dott.ssa Patrizia SPERANZA

Il Direttore dell'U.O.C. Gestione Risorse Economico-Finanziarie attesta che la spesa autorizzata viene imputata ai seguenti conti del bilancio economico anno 2018 conto 401030110 costi

F.to Il Direttore dell'U.O.C. Gestione Risorse Economico-Finanziarie  
Dott. Rosario MAGRO

Pareri ex art.3 D.L.vo n.502/92 e succ. mod.

F.to Il Direttore Amministrativo  
Dott. Natale LO CASTRO

F.to Il Direttore Sanitario  
Dott. Gaetano D'ONOFRIO

Premesso che l'AOU Federico II di Napoli si caratterizza per l'attività assistenziale e per quelle d'alta specializzazione di rilievo nazionale e che, in coerenza con gli stretti legami istituzionali e funzionali con l'Università e la Scuola di Medicina e Chirurgia, si impegna a sviluppare politiche e strumenti che promuovano l'integrazione virtuosa tra ricerca didattica ed assistenza, ritenendolo non solo un obiettivo istituzionale, ma soprattutto un valore di riferimento;

Preso atto che la Fondazione Telethon, costituita senza scopo di lucro, si caratterizza per la promozione, per il sostentamento e la realizzazione delle attività di ricerca medico-scientifica finalizzate alla cura delle patologie neuromuscolari e delle malattie genetiche;

Preso atto, altresì, che l'avanzamento delle tecnologie di indagine del genoma umano ha messo a disposizione nuove metodiche diagnostiche per l'inquadramento di pazienti con disabilità intellettiva, problemi neuro comportamentali, alterazioni metaboliche e anomalie congenite, tanto da richiedere l'attivazione di centri specializzati nella diagnosi e cura di patologie genetiche e metaboliche e con expertise in programmi di traslazione clinica;

Considerato, parimenti, che l'Università degli Studi di Napoli Federico II cura i rapporti con enti esterni al fine di sviluppare collaborazioni nel settore della ricerca scientifica biomedica e che, pertanto, ha mostrato interesse ad avviare rapporti con la citata Fondazione nel campo della genetica;

Tenuto conto, altresì, che rientrano nella missione del D.A.I. Materno Infantile dell'A.O.U. tutte le attività finalizzate alla diagnosi e terapia delle malattie complesse dei bambini che, in particolare, sono il naturale sviluppo del Programma Infradipartimentale di Terapie Avanzate di Malattie Genetiche e Metaboliche, afferente al citato D.A.I.;

Considerato che l'A.O.U. Federico II, per quanto sopra rappresentato, intende perseguire, tra l'altro, l'obiettivo di un'efficiente ed efficace assistenza ai propri pazienti, offrendo terapie all'avanguardia, anche attraverso la realizzazione di studi clinici, allo scopo di soddisfare il fabbisogno sanitario regionale, nonché fare fronte alla domanda di prestazioni e trattamento che provengono da pazienti affetti da patologie rare e, a tal fine, intende avvalersi della collaborazione con la Fondazione;

Preso atto che l'Università degli Studi di Napoli Federico II ha comunicato alla Fondazione Telethon che il Consiglio di Amministrazione, nella seduta del 06.02.2018, con delibera n. 29, ha autorizzato la stipula della convenzione per lo sviluppo di un'attività di terapie avanzate per malattie genetiche tra l'Università degli Studi di Napoli Federico II, la Fondazione Telethon e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli, approvandone il relativo testo;

Visto, quindi, lo schema di Convenzione per lo sviluppo di un'attività di terapie avanzate per malattie genetiche tra l'Università degli Studi di Napoli Federico II, la Fondazione Telethon e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli, allegato alla presente, unitamente ai relativi allegati, per formarne parte integrante;

Considerato che, tra gli obiettivi di cui all'articolo 3 dello stesso, rientra la realizzazione nella Regione Campania di un polo di eccellenza e di attrazione per la conduzione di studi clinici di terapia innovativa per malattie genetiche;

Considerato, altresì, che, ai sensi dell'articolo 4 della stessa, la Fondazione, oltre ai costi dettagliati nello stesso, corrisponderà all'A.O.U. un contributo sui costi gestionali dell'Attività Specialistica di Eccellenza di Terapie Avanzate, quantificato in € 130.000,00 (centotrentamila/00) per anno, pagabili in due rate;

Tenuto conto che la citata Convenzione ha la durata di 5 (cinque) anni, a far data dalla sua sottoscrizione e che le Parti sono tenute ad onorare gli impegni assunti sino allo scadere del primo anno di vigenza, mentre dal secondo anno ciascuna parte potrà esercitare la facoltà di recesso o sospensione temporanea, con le modalità dettagliate all'articolo 8 della stessa;

Individuato il Prof. Nicola Brunetti Pierri, Responsabile del Programma Infradipartimentale di Terapie Avanzate di Malattie Genetiche e Metaboliche del D.A.I. Materno Infantile, quale Responsabile della conduzione scientifica ed operativa dell'Attività Specialistica di Eccellenza di Terapie Avanzate per il perseguimento degli obiettivi dichiarati nell'ambito delle Malattie Genetiche, d'intesa con il Referente Malattie Rare dell'A.O.U. e con la Fondazione ed in collaborazione con l'Università degli Studi di Napoli Federico II per tutto ciò che concerne gli aspetti scientifici;

Ritenuto, quindi, di poter approvare la succitata convenzione per lo sviluppo di un'attività di terapie avanzate per malattie genetiche tra l'Università degli Studi di Napoli Federico II, la Fondazione Telethon e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli;

Attestato che il presente provvedimento, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza, è legittimo ai sensi della normativa vigente e utile per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'art. 1 della L. 20/94 e succ. mod. ed int. e che lo stesso trova risponidenza nel documento di budget,

Propone

Per quanto indicato in premessa, che qui si intende integralmente riportato, l'adozione del deliberato che segue:

Approvare e, quindi, sottoscrivere la convenzione, allegata alla presente, unitamente ai relativi allegati, per formarne parte integrante, tra l'Università degli Studi di Napoli Federico II, con sede in via Corso Umberto I, 80131 Napoli, la Fondazione Telethon, con sede legale in Roma, via Varese 16 b, C.F. e P.I. 04879781005 e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, per lo sviluppo di un'attività di terapie avanzate per malattie genetiche;

Dare atto che è individuato quale Responsabile della conduzione scientifica ed operativa dell'Attività Specialistica di Eccellenza di Terapie Avanzate, il Prof. Nicola Brunetti Pierri, Responsabile del Programma Infradipartimentale di Terapie Avanzate di Malattie Genetiche e Metaboliche del D.A.I. Materno Infantile dell'A.O.U., che opererà d'intesa con il Referente Malattie Rare dell'A.O.U. e con la Fondazione ed in collaborazione con l'Università degli Studi di Napoli Federico II, per il perseguimento degli obiettivi di che trattasi;

Prendere atto che, ai sensi dell'articolo 4 della convenzione, la Fondazione, oltre ai costi dettagliati nella stessa, corrisponderà all'A.O.U. un contributo sui costi gestionali dell'Attività Specialistica di Eccellenza di Terapie Avanzate, quantificato in € 130.000,00 (centotrentamila/00) per anno, pagabili in due rate;

Dare atto che la citata Convenzione ha la durata di 5 (cinque) anni, a far data dalla sua sottoscrizione e che le Parti sono tenute ad onorare gli impegni assunti sino allo scadere del primo anno di vigenza, mentre dal secondo anno ciascuna parte potrà esercitare la facoltà di recesso o sospensione temporanea, con le modalità dettagliate all'articolo 8 della stessa;

Trasmettere la presente deliberazione all'Università degli Studi di Napoli Federico II e alla Fondazione Telethon.

F.to Il Responsabile del Procedimento  
Dott.ssa Giulia Rossana RICCIO

F.to Il Direttore dell'U.O.C. Gestione Affari Generali  
Dott.ssa Patrizia SPERANZA

### **IL DIRETTORE GENERALE**

Letta la proposta di delibera sopra riportata, presentata dal Direttore dell'U.O.C. Gestione Affari Generali, Preso atto che il Direttore dell'U.O.C. proponente il presente provvedimento, sottoscrivendolo, attesta che lo stesso, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza, è legittimo e utile per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'art.1 della L.20/94 e succ. mod. ed int.;

Acquisito il parere favorevole del Direttore Amministrativo;

Acquisito il parere favorevole del Direttore Sanitario;

### **DELIBERA**

per i motivi su esposti, che qui abbiansi per riportati e confermati:

- di adottare la proposta di deliberazione sopra riportata, nei termini indicati;
- di conferire immediata esecutività al presente atto, ricorrendone i presupposti;
- di inviare la presente deliberazione, ai sensi della normativa vigente, al Collegio Sindacale.

F.to IL DIRETTORE GENERALE  
Dott. Vincenzo VIGGIANI

Data consegna 24.07.2018

**P.O. ALBO PRETORIO E DELIBERAZIONI**

Si dichiara che la presente delibera:

E' stata pubblicata all'Albo Pretorio dell'Azienda, ai sensi dell'art. 32 della Legge 69/09  
Il

F.to Il Funzionario  
Dott.ssa Maria COLAMARINO

E' divenuta esecutiva il 02.08.2018

F.to Il Funzionario  
Dott.ssa Maria COLAMARINO

E' stata trasmessa al Collegio Sindacale

F.to Il Funzionario  
Dott.ssa Maria COLAMARINO

**PER COPIA CONFORME ALL'ORIGINALE ESISTENTE AGLI ATTI D'UFFICIO**

F.to Il Funzionario  
Dott.ssa Maria COLAMARINO