MARCA DA BOLLO
Ministero dell'Economia e delle Finanze
€16,00
SEDICI/00
Agenzia Entrate
80029225 000061A4 4085R001
00053195 05/02/2014 09:29:58
4578-00088 9E9361F50D58ECB2
IDENTIFICATIVO : 01122199100446
0 1 12 219910 044 6

111/14.3
fascicolo 3

Convenzione per contributo di ricerca relativa al progetto "La bioetica con i caregiver. Alleanza terapeutica e qualità della vita nell'esperienza pediatrica"

TRA

L'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo - Dipartimento di Scienze di Base e Fondamenti, C.F. n. 82002850418 e P. IVA n. 00448830414, con sede legale in Via Saffi n. 2, 61029 Urbino (PS), rappresentato dal Direttore di Dipartimento Prof. Flavio Vetrano, autorizzato ai sensi del Regolamento del Dipartimento di Scienze di Base e Fondamenti (DiSBeF) emanato con Decreto Rettorale n.14/2013 in data 8 gennaio 2013 e modificato con Decreto Rettorale n.188/2013 in data 12 aprile 2013, ed in particolare ex art. 19, comma 2, lettere f) e o), nel prosieguo del presente atto denominata "Università"

E

L'Associazione Maruzza Regione Marche Onlus – C.F. 90041690414, con sede legale in 61032 Fano (PU) Via Cesare Rossi, 2 rappresentata da Elmo Santini ,

nel prosieguo del presente atto denominata "Maruzza"

Premesso

- nel 2012-2013 è stata svolta c/o il Dipartimento di Scienze di Base e Fondamenti – con il contributo finanziario della Fondazione Cassa di Risparmio di Pesaro e la collaborazione dell'ASUR Marche, Area Vasta 1 - una ricerca su "La bioetica con i caregiver. Alleanza terapeutica e qualità della vita" (Responsabile Scientifico:Laura Piccioni). L'indagine, tramite questionari, interviste qualitative e focus group, ha rilevato la qualità della vita di chi vive in una situazione di relazione di cura con malati di SLA, Distrofia muscolare, Sclerosi Multipla, polipatologie neurologiche, e ha prodotto un Report (presentato al pubblico il 3.12.2013), strumento utilizzabile per approntare direzioni d'intervento nella gestione integrata di problematiche di assistenza. E' stata quindi individuata una seconda fase di svolgimento della Ricerca, estesa ai pazienti pediatrici con patologie croniche e/o irreversibili da svolgersi nel territorio provinciale. Essendo la ricerca concentrata sulla valutazione della condizione di vita di coloro (in primo luogo i familiari) che si fanno carico della cura nella gestione domiciliare delle

patologie croniche, la considerazione dei casi pediatrici aiuterà ulteriormente a far emergere competenze e bisogni il cui rispetto e soddisfacimento fanno sempre più parte di un miglioramento della qualità della vita del/i caregiver e di una strategia efficace di intervento sanitario (pubblico e privato);

- l'Università dispone delle specifiche conoscenze, competenze e professionalità derivanti in particolare dal lavoro del team di ricerca che ha operato nel 2012-2013 (Piccioni, Andreani, De Paula, Lamedica) al fine di assicurare la proficua prosecuzione dell'indagine nell'ambito dell'esperienza pediatrica;
- tale progetto è espletabile nel quadro dell'attività di ricerca alla quale lo stesso Dipartimento è istituzionalmente preposto,
- Maruzza, avendo giudicato il progetto in linea con la *mission* dell'Associazione stessa e avendolo approvato nella seduta del Consiglio Direttivo del 22.8.2013, ha manifestato a tal fine disponibilità ed interesse a cofinanziare tale attività di ricerca;
- la prof. Laura Piccioni, indicata quale responsabile della ricerca, ha mostrato nella fase appena conclusa della ricerca (2012-2013) le necessarie qualità e competenze in ambito di etica applicata e di coordinamento e supervisione della ricerca

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE

ART. 1 – PREMESSE

Le premesse, come sopra riportate, costituiscono parte necessaria ed integrante del presente atto e con esso unico contesto.

ART. 2 - OGGETTO DELLA CONVENZIONE

Oggetto della presente convenzione è un contributo per la seguente ricerca: "La bioetica con i *caregiver*. Alleanza terapeutica e qualità della vita nell'esperienza pediatrica"

ART. 3 - CONTENUTO E MODALITA' DELLA COLLABORAZIONE

L'Università svolgerà tutte le attività necessarie per la realizzazione di detta ricerca. L'Università si impegna a presentarne i risultati attraverso un corso di formazione indirizzata *in primis*, anche se non esclusivamente, a personale sanitario e medico che opera a diretto contatto con i bambini malati.

ART.4 – RESPONSABILE DELLA RICERCA

Il responsabile del coordinamento e della direzione dell'attività di ricerca presso l'Università è la Prof. Laura Piccioni

ART. 5 - DURATA DELLA RICERCA

L'attività di ricerca descritta in premessa verrà espletata, compatibilmente con l'attività istituzionale dell'Ateneo, entro il 31 ottobre 2014.

ART. 6 – EROGAZIONE DEL CONTRIBUTO

Maruzza riconoscerà all'Università, per l'attività di ricerca relativa alla presente convenzione l'importo di € 2.000,00 (euro duemila/00) a titolo di contributo di ricerca di cui Euro 1.000,00 (euro mille/00) destinati all'istituzione e/o cofinanziamento di assegni di ricerca e Euro 1.000,00 (euro mille,00) destinati all'attivazione delle borse di studio di cui all'art.12 della presente convenzione.

L'Università degli Studi di Urbino "Carlo Bo" non è riconducibile tra i soggetti assoggettati ad IVA, non avendo per oggetto esclusivo o principale l'esercizio di attività commerciali. Pertanto l'attività istituzionale di ricerca non rientra nell'ipotesi di cui all'art 4, comma 2, punto 2 del DPR 633/72.

La liquidazione verrà effettuata secondo la seguente modalità:

- Euro .2.000,00 (duemila/00) alla stipula della convenzione.

ART. 7 – ADEMPIMENTI IN MATERIA ANTIMAFIA: LEGGE 13 AGOSTO 2010 N.136

Il pagamento in dipendenza del presente contratto è effettuato esclusivamente tramite bonifico sul seguente conto corrente bancario dedicato al presente contratto:

- Banca delle Marche S.p.A. – Servizio tesoreria
- Codice IBAN: IT78 I060 5568 7000 0000 0013 137 specificando le motivazioni;

Dati identificativi del soggetto delegato per l'Università ad operare sul conto corrente dedicato:

- Nome – Cognome: Luigi Botteghi - data di nascita: 29 agosto 1967 – luogo di nascita: Rimini -

- residenza: Rimini Via Friburgo n. 31.2 – C.F. BTT LGU 67M29 H294Q – qualifica: Direttore Generale.

Situazione contributiva Università:

- INPS sede di Pesaro matricola 5905404034;
- INAIL sede di Pesaro matricola 5822467.

ART. 8 – PROPRIETA' DEI RISULTATI

I risultati della ricerca sono di proprietà dell'Università e potranno essere pubblicati ed utilizzati nelle forme ritenute più consone, ma comunque indicando, in caso di divulgazione degli stessi, l'Università quale ente esecutore delle attività di ricerca di cui alla presente convenzione e Maruzza, quale cofinanziatore e compartecipante alla ricerca, il cui logo sarà presente nei documenti ufficiali della ricerca.

ART. 9 – CONTROVERSIE

Le parti concordano di definire bonariamente qualsiasi vertenza che possa nascere dall'interpretazione del presente atto, fermo restando che in caso di controversia, il foro competente sarà quello di Urbino.

ART.10 - PRIVACY

Con la sottoscrizione del presente contratto, ciascuna parte consente esplicitamente all'altra parte l'inserimento dei propri dati nelle rispettive banche dati. Ciascuna delle parti consente espressamente all'altra parte di comunicare i propri dati a terzi, qualora tale comunicazione sia necessaria in funzione degli adempimenti, diritti ed obblighi di legge connessi all'esecuzione della presente convenzione, ovvero renda più agevole la gestione dei rapporti dallo stesso derivanti. Le parti prendono altresì atto dei diritti a loro riconosciuti dal D.Lgs. 30 giugno 2003 n. 196 – Codice in materia di tutela dei dati personali, ed in particolare del diritto di richiedere l'aggiornamento, la

rettifica o la cancellazione degli stessi.

ART. 11 – SPESE CONTRATTUALI

Il presente atto è redatto in duplice copia ed è soggetto a registrazione in caso d'uso ai sensi del D.P.R. 131/1986 e succ. mod. e int. . Le eventuali spese di registrazione saranno ad esclusivo carico della parte richiedente la registrazione.

Le spese di bollo sono a carico di ciascuna delle Parti – per l'originale di propria competenza.

ART.12 – ATTIVAZIONE BORSE DI STUDIO

Maruzza è consapevole del fatto che l'Università attiverà, per la realizzazione delle attività di cui all'art.2, n.1 borsa di studio utilizzando una quota parte (euro 1.000,00) del contributo previsto dalla presente convenzione.

Si dà atto,inoltre, che sono a carico dell'Università tutte le procedure inerenti la pubblicazione dei bandi e l'espletamento delle procedure selettive,inerenti le borse di studio di cui al precedente capoverso.

Letto approvato e sottoscritto

MARCA DA BOLLO
Ministero dell'Economia e delle Finanze
€16,00
SEDICI/00
Agenzia Entrate
00029225 000061A4 W085R001
00053196 05/02/2014 09:10:03
4578-00088 38E461A8CE48F881
IDENTIFICATIVO 01122199100435
0 1 12 219910 043 5

Urbino, 5-2-2014

PER L' Associazione Maruzza Regione Marche onlus: Il Rappresentante legale Elmo Santini

PER L'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI URBINO Carlo Bo

Dipartimento di Scienze di Base e Fondamenti: Il Direttore Prof. Flavio Vetrano