



*Il Direttore Generale*

Prot. n. 53080

Verona, 11 NOV. 2015

Spett.le  
Associazione Dravet Italia ONLUS  
Via Carducci n. 6  
37010 AFFI (VR)

**Oggetto:** Convenzione per lo sviluppo della ricerca scientifica nel campo delle epilessie dell'età pediatrica.

Si ha il piacere di comunicare che con Deliberazione n. 878 del 28/10/2015 è stato approvato, nel testo condiviso, lo schema di convenzione di cui all'oggetto.

Come concordato, la sottoscrizione dell'atto convenzionale avverrà in data lunedì 2 novembre p.v., alle ore 14.00, presso la scrivente Direzione Generale.

Cordiali saluti.

IL DIRETTORE GENERALE  
dott. Francesco Cobello



**CONVENZIONE TRA L'AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA  
INTEGRATA - VERONA E L'ASSOCIAZIONE DRAVET ITALIA ONLUS PER LO  
SVILUPPO DELLA RICERCA SCIENTIFICA NEL CAMPO DELLE EPILESSIE  
DELL'ETÀ PEDIATRICA**

REP. n. 365

Verona, 02 NGV. 2015

**TRA**

l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata – Verona (di seguito, per brevità, l'“Azienda” e/o “AOUI – Verona”), con sede legale in Verona, Piazzale A. Stefani, 1, codice fiscale e partita IVA 03901420236, in persona del Direttore Generale e legale rappresentante legale pro tempore dott. Francesco Cobello, domiciliato per la carica presso la sede dell'Azienda;

**E**

l'Associazione Dravet Italia ONLUS (di seguito, per brevità, l'“Associazione”) con sede legale in Affi (VR), Via Carducci 6, codice fiscale 90018630237, in persona del Presidente del Consiglio di Amministrazione e legale rappresentante dott.ssa Isabella Brambilla, domiciliata per la carica presso la sede dell'Associazione;

**PREMESSO**

- che l'Associazione Dravet Italia Onlus, organizzazione di volontariato, è stata fondata nel 2010 con l'obiettivo di sostenere la ricerca scientifica sulla Sindrome di Dravet, rara forma di epilessia che si presenta nel primo anno di vita dei bambini che fino a quel momento hanno goduto di buona salute;
- che tra gli scopi dell'Associazione figurano la promozione e l'organizzazione della raccolta di fondi per lo sviluppo della ricerca sulla sindrome di Dravet, il finanziamento di progetti di ricerca, e delle relative borse di studio, concernenti la malattia in questione, la diffusione nella comunità scientifica dei risultati conseguiti dall'attività di ricerca, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni sui problemi connessi alla sindrome, di cui si aspira al riconoscimento tra le malattie rare, l'incentivazione allo sviluppo di prodotti medicinali orfani;
- che l'Associazione sta già collaborando con AOUI – Verona su tematiche coerenti con gli scopi perseguiti, tramite
  - un progetto, tuttora in corso, per l'“Analisi dell'incidenza e della tipologia delle disabilità nei soggetti con epilessia ad esordio in età pediatrica finalizzata all'individualizzazione di adeguati e precoci interventi riabilitativi”, che condurrà alla creazione di un database





personalizzato per le esigenze del reparto di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale di Borgo Roma, grazie alla informatizzazione delle cartelle cliniche dei pazienti;

- l'attivazione, in collaborazione con il CNR di Pisa, del "Registro Nazionale della Sindrome di Dravet e altre Sindromi correlate a mutazioni dei geni SCN1A e PCDH19 - RESIDRAS", già approvato dal Comitato Etico dell'Azienda, il cui scopo è quello di creare una banca dati utile a promuovere la ricerca sulle sindromi epilettiche correlate a mutazioni dei geni SCN1A e PCDH19, e i cui dati verranno utilizzati anche per il progetto europeo "P7 Health" sulle Encefalopatie Epilettiche denominato "DESIRE", che vede coinvolti alcuni centri italiani tra cui la UOC di Neuropsichiatria Infantile;
  - concreti aiuti materiali, come la fornitura di arredi vari e attrezzature a sostegno delle esigenze della UOC di Neuropsichiatria Infantile, e il pagamento di un assegno di ricerca di € 31.134,00 per la realizzazione presso la medesima UOC di un progetto di ricerca della durata di 16 mesi legato a "RESIDRAS", sopra citato, nonché di una borsa di studio di € 9.000,00 per lo svolgimento, sempre per la durata di 16 mesi, di attività di ricerca presso le Unità Operative di Pediatria e di Neuropsichiatria Infantile nell'ambito del progetto "Assistenza nutrizionale ai pazienti pediatrici con malattia metabolica ereditaria diagnosticati tramite screening neo-natale allargato e ai pazienti con epilessia farmaco resistenti in trattamento con dieta Chetogenica";
- che AOUI – Verona e l'Associazione concordano sulla opportunità di dare continuità ai progetti in questione e ad altri che saranno attivati, nell'intento di migliorare la pratica clinica e diagnostica attraverso l'introduzione di protocolli capaci di trasformare tecniche di avanguardia in strumenti operativi di uso corrente per la tutela della salute del bambino, nonché di progredire nell'ambito della ricerca clinica sulle epilessie dell'età pediatrica e le sindromi ed encefalopatie epilettiche;
- che per una migliore gestione dei progetti sopra descritti è intenzione dell'Associazione di costituire il Centro di Ricerca "C.R.E.P.", Centro Ricerca Epilessie età Pediatrica, diretto dal Prof. Bernardo Dalla Bernardina, già Direttore dell'UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale di Borgo Roma, e collegato all'Associazione stessa;
- che l'Associazione necessita di uno spazio fisico adeguato, che si ritiene possa essere convenientemente individuato all'interno del reparto di Neuropsichiatria Infantile, con il quale potrà collaborare per lo svolgimento di attività di interesse comune, fermo restando il diritto alla riservatezza comunque garantito al cittadino e la non interferenza nelle scelte professionali degli operatori sanitari dell'Azienda;
- che la normativa vigente riconosce alle associazioni di volontariato la funzione di concorrere al conseguimento dei fini istituzionali del Servizio Sanitario Nazionale.

Tutto ciò premesso, che costituisce parte integrante e sostanziale della presente convenzione, tra le parti, come sopra individuate

**si conviene e si stipula quanto segue:**





## Art. 1

AOUI – Verona, nell'intento di dare continuità ai progetti già in essere con l'Associazione Dravet Italia ONLUS e a quelli che potranno essere avviati nell'ambito della ricerca sulle malattie epilettiche dell'età pediatrica, riconosce l'esigenza per l'Associazione di poter disporre di uno spazio idoneo all'interno dell'UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale di Borgo Roma, e, per l'effetto, concede in comodato alla stessa il locale evidenziato in giallo nella planimetria allegata sub "A" alla presente Convenzione (5° piano reparto Neuropsichiatria Infantile – Ospedale di Borgo Roma).

L'Associazione potrà utilizzare il locale esclusivamente per proseguire nell'attuazione dei progetti indicati in premessa, nonché per svolgere attività di ricerca, di formazione e di aggiornamento, come meglio precisato nel prosieguo, e per finalità, di interesse dell'Azienda, che dovranno essere comunque inerenti agli aspetti diagnostico-terapeutici delle sindromi epilettiche e delle encefalopatie epilettiche dell'età pediatrica.

L'uso del locale potrà essere in promiscuità con il reparto di Neuropsichiatria Infantile.

Il comodato si estende alle attrezzature tecnico-scientifiche che costituiscono la dotazione strumentale degli spazi concessi in comodato.

È esclusa per l'Associazione comodataria la possibilità di concedere in sub-comodato i locali e/o le attrezzature tecnico-scientifiche oggetto della presente convenzione.

## Art. 2

L'Associazione assume a proprio carico le spese inerenti i materiali di consumo impiegati nell'ambito della propria attività istituzionale.

Le spese di ordinaria manutenzione del locale oggetto del comodato sono a carico dell'Associazione, mentre quelle di straordinaria manutenzione sono a carico dell'Azienda.

L'Associazione potrà esser autorizzata ad effettuare a proprie spese, previa preliminari intese scritte in proposito, le modifiche strutturali ed impiantistiche ritenute necessarie per specifiche esigenze operative, purché non incidenti sulla ordinaria attività del reparto di Neuropsichiatria Infantile.

## Art. 3

AOUI – Verona prende atto dell'intenzione dell'Associazione di creare un apposito Centro di Ricerca denominato "C.R.E.P.", Centro Ricerca Epilessie età Pediatrica, collegato all'Associazione, e diretto dal Professor Bernardo Dalla Bernardina, in qualità di direttore scientifico, che avrà sede nel locale oggetto di comodato.

Le parti danno inoltre atto dell'intendimento di attivarsi per il riconoscimento a livello regionale dell'UOC di Neuropsichiatria Infantile come centro di expertise – eccellenza sull'epilessia.

L'Associazione collaborerà con il reparto di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda, e farà ricerca clinica su dati aggregati nel rispetto della normativa sulla privacy, sulla base di studi approvati dal Comitato Etico e previo consenso alla partecipazione da parte dei pazienti eletti.



Nessun dato sensibile di pazienti in cura presso l'UOC di Neuropsichiatria Infantile, o altra Unità Operativa aziendale, potrà essere trattato dall'Associazione o dal costituendo Centro di Ricerca a essa collegato al di fuori degli scopi per i quali tale trattamento è stato espressamente autorizzato dall'Azienda e delle regole che lo governano in ambito aziendale.

#### Art. 4

L'Associazione si impegna nei confronti di AOUI – Verona:

- a mettere a disposizione dell'Azienda le relative metodiche di indagine, fermo restando che la proprietà intellettuale ed economica di tali metodiche rimane in capo all'Associazione medesima;
- ad assicurare la presenza di AOUI – Verona nelle pubblicazioni scientifiche;
- a effettuare formazione e consulenza per i medici dell'Azienda su tematiche afferenti alle malattie epilettiche dell'età pediatrica, sempre senza interferire nelle scelte professionali degli operatori sanitari;
- a mettere a disposizione risorse per la ricerca costituite da borse di studio e/o assegni di ricerca.

#### Art. 5

La presente Convenzione decorre dalla data della sottoscrizione e cessa di avere efficacia il 31 dicembre 2020 senza necessità di ulteriore, preventiva comunicazione da parte dell'Azienda, ferma restando la facoltà di rinnovo alla scadenza.

È ammesso il recesso unilaterale dalla convenzione per giusti motivi da comunicare alla controparte con un preavviso di almeno trenta giorni, con conseguente scioglimento del contratto di comodato avente per oggetto il locale di cui all'allegata planimetria.

L'eventuale spostamento dell'Associazione e del costituendo Centro a essa collegato in altro locale aziendale non comporta risoluzione della presente convenzione.

#### Art. 6

In quanto atto connesso allo svolgimento dell'attività istituzionale dell'Associazione Dravet Italia ONLUS, la presente convenzione è esente dall'imposta di bollo e dall'imposta di registro ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 8, Legge 11/8/1991, n. 266.

Verona, 2/11/2015

PER AOUI – VERONA  
IL DIRETTORE GENERALE  
Dott. Francesco COBELLO

PER L'ASSOCIAZIONE DRAVET ITALIA ONLUS  
IL PRESIDENTE  
dott.ssa Isabella BRAMBILLA

### Planimetria Sede Borgo Roma

#### V piano Corpo I del Monoblocco

Area ambulatoriale e direzionale UOC di Neuropsichiatria infantile

La sede per l'Associazione "Dravet Italia Onlus" è indicata con la lettera "A" in planimetria.

Questa stanza potrà essere fruibile ancora per attività della Neuropsichiatria Infantile.

