

CONVENZIONE TRA REGIONE MARCHE E ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO MARCHE

TRA

REGIONE MARCHE, con sede in Ancona, Via Gentile da Fabriano n. 3, C.F. n. 80008630420, rappresentata dal Direttore Agenzia Regionale Sanitaria (ARS) Dott. Rodolfo Pasquini

E

Associazione Donatori Midollo Osseo Marche (ADMO), di seguito Associazione, con sede in Porto Sant'Elpidio, Via del Palo n. 10, C.F. 92007990416 – ONLUS, iscritta al Registro Regionale delle Associazioni di Volontariato DDSS 860 del 16.12.2002, iscritta al n. 195, in data 22.8.2003, al Registro delle Persone Giuridiche istituito presso la Regione Marche, nella persona del legale rappresentante Elvezio Picchi nomina del 9.5.2019 (Consiglio Direttivo ADMO Marche Verbale n.116), domiciliato per la carica presso la sede (da aggiornare vedi nuovo statuto)

Premesse

Vista la Legge 11 agosto 1991, n. 266, recante “Legge quadro sul volontariato” e, in particolare, gli artt. 6 ed 8;
Vista la Legge 1 aprile 1999, n. 91 concernente “Disposizioni in materia di prelievi e trapianti di organi e tessuti”;
Vista la DGR n. 1580/2001 e n. 1233/2002 concernenti attuazione Legge 91/99;
Vista la Legge 6 marzo 2001, n. 52 recante “Riconoscimento del Registro nazionale italiano di donatori di midollo osseo”;
Vista la DGR n. 2185/2001 “Istituzione Registro regionale dei donatori midollo osseo”;
Vista la L.R. n. 13/2003 concernente riorganizzazione del servizio sanitario Regionale – art. 25 costituzione Dipartimento interaziendale Regionale Medicina trasfusionale (DIRMT) e DGR n. 873/2008 attuazione;
Visto il D. Lgs. 30 giugno 2003, n. 96, recante “Codice in materia di protezione dei dati personali” e successive modifiche ed integrazioni;
Vista la Legge 21 ottobre 2005, n. 219, recante “Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale di emoderivati” che, all’art. 5, include tra i livelli essenziali di assistenza, la raccolta e conservazione delle cellule staminali emopoietiche (CSE) e la promozione del dono del sangue;
Visto l’Accordo tra Governo, Regioni e province autonome di Trento e Bolzano in materia di ricerca e reperimento di cellule staminali emopoietiche presso registri e banche italiane ed estere, sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome il 5 ottobre 2006 (Rep. Atti n. 2637);
Visto il D. Lgs. 6.11.2007, n. 191, recante: “Attuazione della direttiva Parlamento europeo e del Consiglio 2004/23/Ce del 31.3.04, sulla definizione di norme di qualità e sicurezza per donazione, approvvigionamento, controllo, lavorazione, conservazione, stoccaggio e distribuzione di tessuti e cellule umane;
Visto l’Accordo tra il Governo, le Regioni e le province autonome recante “Definizione dei poli di funzionamento del registro nazionale Italiano Donatori di Midollo Osseo, sportello unico per la ricerca e reperimento di cellule staminali emopoietiche da donatore non consanguineo”, sancito dalla Conferenza SR il 29 aprile 2010 (Rep. Atti n. 57/CSR);
Visto il D. Lgs. 25 gennaio 2010, n. 16, recante: Attuazione direttive 2006/17/CE e 2006/86/CE che attuano la Direttiva 2004/23/CE in tema di prescrizioni, donazione, approvvigionamento e rintracciabilità;
Visto l’Accordo Stato Regioni 206/CSR del 13.10.2011 “Caratteristiche e funzioni delle strutture regionali di coordinamento per le attività trasfusionali” recepito con DGR 1417/2012;
Visto il D.M. 2 novembre 2015 recante “Disposizioni relative ai requisiti di qualità e sicurezza del sangue e degli emocomponenti” (G.U. 28 dicembre 2015, n. 300);
Visto il D. Lgs. 3 luglio 2017, n. 117, recante “Codice del terzo settore, a norma dell’art. 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106;
Visto il DPCM 12 gennaio 2017 recante “definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502” e, in particolare, gli artt 47 e 48;

Visto l'Accordo per la compensazione della mobilità sanitaria interregionale per gli anni 2014, 2015 e 2016, di cui all'articolo 9, comma 2, della Intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014, concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016, sancito dalla Conferenza Stato regioni il 2 febbraio 2017 (Rep. Atti 15/CSR);
Vista l'Intesa CSR Rep. Atti 202/CSR dell'8.11.2018 concernente "Criteri e schema tipo per la stipula di convenzioni tra le Regioni e province autonome e le Associazioni di donatori adulti di cellule staminali emopoietiche";
Visto il D.M. 13 novembre 2018 "Criteri e schema tipo per la stipula di convenzioni tra le Regioni e Province autonome e le Associazioni e Federazioni di donatori adulti di cellule staminali emopoietiche".
Vista la DGR n. 907 del 29.7.2019 "D.M. 13.11.2018 – Convenzione con Associazione Donatori Midollo Osseo (ADMO) Marche"

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE

ART. 1

(Premesse)

Le premesse e gli atti in esse richiamati sono considerati parte integrante della presente convenzione.

ART. 2

(Finalità)

Oggetto della presente convenzione è regolamentare i rapporti tra la Regione, il Registro Marche e l'Associazione, allo scopo di promuovere la donazione volontaria e gratuita di cellule staminali emopoietiche (CSE) da donatore adulto e favorire il reclutamento e l'iscrizione dei donatori nel registro nazionale IBMDR, attraverso il Registro regionale. A tal fine, l'Associazione svolge un ruolo partecipativo, organizzativo e promozionale verso i cittadini in accordo ed in coordinamento con la Regione, con il Registro regionale Marche e le relative articolazioni funzionali e il Registro nazionale IBMDR.

ART. 3

(Obblighi delle parti)

1. L'Associazione si impegna ad attivare iniziative di promozione e di informazione con lo scopo di sensibilizzare i cittadini sul tema della donazione di CSE come scelta volta ad accrescere il senso di coscienza civile e di solidarietà sociale. In particolare si impegna a promuovere una corretta informazione e a favorire la donazione libera, consapevole, anonima, volontaria e gratuita.
2. L'Associazione svolge attività di supporto al reclutamento ed alla raccolta dei campioni biologici tramite prelievo salivare o di sangue, dei donatori nelle manifestazioni al di fuori (outdoor) delle articolazioni funzionali del Registro Regionale Marche.
3. L'Associazione può svolgere attività di raccolta preliminare dei dati anamnestici e raccolta campione biologico dei donatori mediante gli appositi kit salivari, nelle manifestazioni outdoor, mediante proprio personale sanitario (medici ed infermieri) appositamente formato, previo accordo con il Responsabile del Registro regionale Marche, cui le iscrizioni sono destinate, prima dello svolgersi dell'evento outdoor. Allo scopo, la stessa si impegna a svolgere dette attività in conformità alle disposizioni di cui al DM 13 novembre 2018 "Criteri e Schema tipo per la stipula di convenzioni tra le Regioni e province autonome e le Associazioni e Federazioni di donatori adulti di cellule staminali emopoietiche".
4. L'Associazione può inoltre avvalersi del supporto di altro personale sanitario, limitatamente al profilo di biologo adeguatamente formato, per le attività di informazione che precedono l'attività di raccolta preliminare dei dati anamnestici e del campione salivare.
5. L'Associazione per lo svolgimento delle attività di cui ai commi precedenti si può avvalere della consulenza tecnico-scientifica prevista all'articolo 2, comma 4, del DM 13 novembre 2018 "Criteri e Schema tipo per la stipula di convenzioni tra le Regioni e province autonome e le associazioni e Federazioni di donatori adulti di cellule staminali emopoietiche".
6. La Regione assicura la partecipazione della Associazione alle attività finalizzate alla definizione e al raggiungimento degli obiettivi di reclutamento dei donatori di CSE, stabiliti a livello nazionale e assegnati ai poli di funzionamento della rete IBMDR, in accordo con la rete trasfusionale e dei trapianti. A tal fine, l'Associazione partecipa alle riunioni di programmazione regionale, di cui all'art. 3, comma 5, del D.M. 13 novembre 2018 "Criteri e Schema tipo per la stipula di convenzioni tra le Regioni e province autonome e le associazioni e Federazioni di donatori adulti di cellule staminali emopoietiche".
7. La Regione, attraverso il Registro regionale, garantisce la formazione e la qualificazione del personale sanitario (medici, infermieri e biologi) volontario della Associazione, non appartenente alle articolazioni

funzionali del registro regionale, ai fini dello svolgimento di attività outdoor, previste dal comma 4 dell'art. 3 del D.M. 13 novembre 2018. A tal fine, il Registro regionale mantiene e aggiorna l'elenco del personale sanitario delle Associazioni, specificamente formato e qualificato secondo le modalità previste all'allegato 2 del sunnominato Decreto Ministeriale sulla base di regolari verifiche del mantenimento delle specifiche competenze.

8. La Regione, con la collaborazione del Registro regionale, concorda e definisce flussi informativi condivisi finalizzati alla raccolta e tracciabilità dei dati personali raccolti dalle associazioni, nel rispetto dei principi e delle norme del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 e sue successive modificazioni ed integrazioni.
9. La Regione e l'Associazione si impegnano, per gli ambiti di rispettiva competenza, a rispettare le norme in materia di tutela dei dati personali.

ART. 4

(Rapporti economici)

1. Ai fini della uniformità sul territorio nazionale, la Regione, per il tramite delle Aziende Sanitarie/ospedaliere ove insiste un Centro donatori, riconosce all'Associazione un contributo in conformità a quanto previsto nel programma di arruolamento di nuovi donatori di cellule staminali emopoietiche – costo per la promozione propaganda (per associazioni donatori midollo osseo) – di cui all'Accordo per la compensazione della mobilità sanitaria interregionale, per ogni donatore iscritto al Registro nazionale IBMDR. Detto contributo deve considerarsi omnicomprendente, senza alcun onere aggiuntivo derivante dalla eventuale fornitura dei dispositivi per il prelievo salivare.
2. L'Associazione, a conclusione di ogni anno di attività, presenta alla Regione una relazione con indicate le attività, le iniziative intraprese sul territorio ed i risultati in termini di donatori iscritti al Registro Regionale Marche.
3. L'erogazione del contributo, sempre per il tramite delle Aziende Sanitarie/ospedaliere ove insiste un Centro donatori, è subordinata alla certificazione dei dati da parte del Registro regionale Marche. Allo scopo, l'Associazione, al momento della presentazione della rendicontazione annuale delle attività di cui al comma 2, allega la certificazione, rilasciata in tempo utile, dal Registro regionale Marche in termini di verifica e attestazione della iscrizione del donatore nel Registro nazionale IBMDR.
4. Particolari progetti o iniziative, al di fuori della presente convenzione, da realizzare in collaborazione con l'Associazione sono promossi e sostenuti dalla regione con specifiche risorse economiche.
5. Eventuali incrementi negli arruolamenti, rispetto a quelli definiti a livello nazionale, vanno concordati tra Associazione e Registro Regionale Marche.
6. L'Associazione si impegna a concordare preventivamente con il Registro regionale Marche gli eventi outdoor.

ART. 5

(Durata della convenzione)

1. La presente convenzione ha validità di 3 anni dalla sottoscrizione.
2. Sei mesi prima del termine della scadenza, le parti ne definiscono il rinnovo.

ART. 6

(Foro competente)

Per tutte le eventuali controversie sulla interpretazione ed esecuzione della presente convenzione sarà competente in via esclusiva il Foro di Ancona

**Per la Associazione Donatori Midollo
Osseo (ADMO) Marche Onlus
IL PRESIDENTE
Dr. Elvezio Picchi**

**Per la Regione Marche
IL DIRETTORE AGENZIA REGIONALE
SANITARIA
Dr. Rodolfo Pasquini**

Firme autografe sostituite con indicazione a stampa del nominativo del soggetto responsabile ai sensi del D. Lgs. 39/93, art. 3, c. 2. La presente convenzione è stata sottoscritta con firme digitali ai sensi dell'art. 15, c.2 bis, L. 241/90 e s.m.i.