

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

oooooooooooooooooooooooooooo

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 30 OTT. 2001

=====

30 OTT. 2001

ADDI' NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, IN VIA CRISTOFORO COLOMBO, 212 - ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE, COSI' COSTITUITA:

STORACE	Francesco	Presidente	GARGANO	Giulio	Assessore
SIMEONI	Giorgio	Vice Presidente	IANNARILLI	Antonello	"
ARACRI	Francesco	Assessore	ROBILOTTA	Donato	"
AUGELLO	Andrea	"	SAPONARO	Francesco	"
CIARAMELLETTI	Luigi	"	SARACENI	Vincenzo Maria	"
DIONISI	Armando	"	VERZASCHI	Marco	"
FORMISANO	Anna Teresa	"			

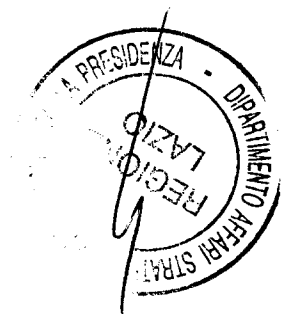
ASSISTE IL SEGRETARIO Dott. Saverio Guccione.
.....OMISSIS

ASSENTI:

Presidente STORACE -

DELIBERAZIONE N° 1611

OGGETTO: Convenzione tra la Regione Lazio, l'Istituto Lazzaro Spallanzani e la Fondazione "Bambini in Emergenza" per il monitoraggio dei bambini rumeni abbandonati e sieropositivi.



OGGETTO: Convenzione tra la Regione Lazio, l'Istituto Lazzaro Spallanzani e la Fondazione "Bambini in Emergenza" per il monitoraggio dei bambini rumeni abbandonati e sieropositivi.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alla Sanità;

VISTA la domanda presentata dalla Fondazione Bambini in Emergenza con la quale si richiede:

- all'Istituto L. Spallanzani la disponibilità a contribuire con le risorse umane e know how al monitoraggio dei bambini abbandonati e sieropositivi in carico alla fondazione stessa;
- alla Regione Lazio di sostenere le spese anticipate dallo Spallanzani per le attività diagnostiche e di monitoraggio effettuate in Romania nei confronti dei minori di cui sopra;

VISTA la deliberazione di G.R. n° 1143 del 25 luglio 2001, concernente "Intervento a favore dei bambini rumeni sieropositivi (Art 97 L.R. 10/2001). Importo £ 800.000.000 Cap 42166" con la quale è stato approvato un programma di intervento umanitario, a favore dei bambini sieropositivi rumeni, diretto a garantire la somministrazione dei trattamenti antiretrovirali attraverso l'acquisto ed il trasporto dei farmaci;

VISTA la necessità, al fine di completare l'intervento regionale previsto dalla succitata deliberazione, di monitorare il trattamento farmacologico mediante screening periodici per la valutazione sia della situazione clinica nonché degli aspetti socio-psicologici e relazionali dei bambini;

PRESO ATTO della competenza dell'Istituto Lazzaro Spallanzani nel campo delle malattie infettive ed in particolare dell'AIDS e della disponibilità offerta dallo stesso Istituto, con la nota n° 3806/01, ad effettuare gli screening sopraccitati inviando uno staff medico in Romania per un numero di 5 missioni l'anno della durata orientativa di 8 gg. ciascuna;

CONSIDERATA quindi, la necessità di formalizzare e definire le azioni di cui sopra mediante la stipula di una convenzione tra la Regione Lazio, l'Istituto Lazzaro Spallanzani e la Fondazione "Bambini in Emergenza";

VISTO lo schema di Convenzione allegata (all. A), che costituisce parte integrante della presente deliberazione nella quale è previsto che:

- l'IRCCS Spallanzani anticiperà le spese di viaggio, di copertura assicurativa del personale del proprio Istituto e quelle relative all'acquisto dei kit diagnostici e provvederà, alla fine di ogni anno solare, a trasmettere, all'Ufficio regionale competente, la rendicontazione delle spese sostenute;



- la Regione Lazio/Assessorato alla Sanità provvederà al rimborso annuale all'IRCCS delle spese sostenute per le attività diagnostiche e di monitoraggio effettuate in Romania nei confronti dei minori in carico alla Fondazione "Bambini in Emergenza";
- la Fondazione Bambini in Emergenza, attraverso il proprio personale in loco ed in collaborazione con i responsabili delle strutture sanitarie rumene, si farà carico di organizzare di volta in volta la raccolta e la consegna, presso il proprio Laboratorio Diagnostico di Singureni, dei campioni di sangue dei bambini inseriti nel programma di follow up;

VISTO che la spesa dello staff tecnico dello Spallanzani in Romania può essere quantificata per ogni missione presumibilmente in £ 42.000.000 (quarantadue milioni) e che, di conseguenza, la spesa annua prevista per le 5 missioni è di £ 210.000.000 (duecentodieci milioni);

RITENUTO pertanto, di ~~impegnare~~ ^{destinare} per le finalità di cui alla presente deliberazione, lo stanziamento complessivo di £ 84.000.000 (ottantaquattro milioni) per l'anno 2001 sul capitolo n° 41101 dell'esercizio finanziario 2001 e £ 210.000.000 (duecentodieci milioni) per l'anno 2002 sul capitolo n° 41101 dell'esercizio finanziario 2002;

VISTA la L.127/97;

All'unanimità

DELIBERA

1. di approvare lo schema di Convenzione tra la Regione Lazio, l'Istituto Lazzaro Spallanzani e la Fondazione "Bambini in Emergenza" (All. A), che costituisce parte integrante della presente deliberazione.

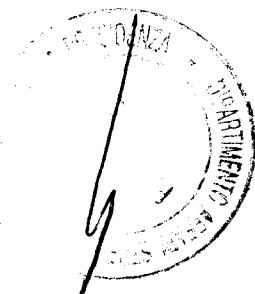
2. di incaricare il Direttore del Dipartimento a ~~provvedere alla stipula della Convenzione ed ai successivi adempimenti previsti per la realizzazione del presente programma;~~

3. di ~~impegnare~~ ^{autorizzare la spesa} la somma di £ 84.000.000 (ottantaquattro milioni) per l'anno 2001 sul capitolo n° 41101 dell'esercizio finanziario 2001 e £ 210.000.000 (duecentodieci milioni) per l'anno 2002 sul capitolo n° 41101 dell'esercizio finanziario 2002 che presentano la necessaria disponibilità;

4. la presente deliberazione non è soggetta a controllo ai sensi della L. 127/97.

IL VICE PRESIDENTE: F.to Giorgio SIMEONI

IL SEGRETARIO: F.to Dott. Saverio GUCCIONE



1611
G. alla D.
30 OTT. 2001

CONVENZIONE

TRA

La Regione Lazio - Assessorato alla Sanità – Dipartimento Servizio Sanitario Regionale, con sede in Roma, via R.R. Garibaldi, 7, nella persona del Direttore d.ssa E. Melaragno, nata a Forlì del Sannio (IS) il 25/6/1938.

E

L'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico a valenza nazionale per l'AIDS, le altre malattie infettive e per l'ospite immunocompromesso, "Lazzaro Spallanzani, di seguito denominato "IRCCS" con sede in Roma, Via Portuense 292, nella persona del Commissario Straordinario Dott. Antonio Cicchetti, nato a L'Aquila il 3/10/41.

E

La Fondazione Bambini in Emergenza - ONLUS, Ente morale senza scopo di lucro riconosciuto con D.M. del 2/9/97, di seguito denominata come "Fondazione" con sede in Roma, P.le delle Belle Arti, 1(C:F: 97143260582), nella persona del Presidente Mino Erasmo Damato nato a Napoli il 1.12.1937.

PREMESSO CHE

-La Regione Lazio persegue un'articolata politica di intervento sociale e sanitario per far fronte alle esigenze primarie dei cittadini, con particolare riguardo alle fasce sociali più deboli o prive di coperture assistenziali;

-l'IRCCS Lazzaro Spallanzani persegue finalità di ricerca nel settore biomedico delle malattie infettive e nosocomiali, dell'AIDS e dell'ospite immunocompromesso ed in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari, con prestazioni di ricovero e cura per le quali assicura un elevato livello assistenziale;

-l'IRCCS fornisce, nel settore di competenza, ad organi ed Enti del Servizio Sanitario ed organizzazioni non governative senza fini di lucro operanti nel campo della promozione della salute, assistenza e sperimentazione nel campo delle malattie infettive, nonché supporto tecnico ed operativo e formazione continua del personale. Le prestazioni assistenziali e le attività di ricerca scientifica dell'Istituto sono svolte nel pieno rispetto della personalità, della dignità e dei diritti dei cittadini;

- la Fondazione Bambini in Emergenza opera attivamente in Romania da anni in favore dei bambini affetti da infezione HIV promuovendone la cura, l'assistenza e la reintegrazione sociale attraverso la creazione di centri di accoglienza, anche in collaborazione con strutture territoriali e ospedaliere già esistenti;

- la Fondazione promuove, sviluppa ed attua interventi per la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle infezioni da HIV e che tale attività è stata e viene riconosciuta dalle massime autorità italiane, rumene ed europee.

TENUTO CONTO CHE

-la Regione Lazio e l'IRCCS perseguono l'obiettivo di promuovere nuovi modelli e strategie assistenziali avanzate, fondati sulla personalizzazione e sull'umanizzazione delle cure e sulla tutela dei diritti del malato, con particolare riguardo alle patologie di grande rilevanza sociale;

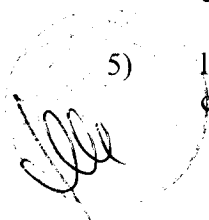
CONSIDERATO CHE

-la Fondazione possiede come Ente Morale in Romania proprie strutture per l'assistenza ai bambini affetti da HIV, tra cui un moderno e attrezzato laboratorio di analisi e ha instaurato una consolidata collaborazione con le strutture sanitarie del luogo preposte alla assistenza dei bambini stessi dando vita ad un modello di studio e di assistenza innovativo e unico in un Paese con migliaia di bambini infettati dal virus dell' HIV con trasmissione orizzontale;

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

la Regione Lazio, l' IRCCS e la Fondazione si avvarranno delle reciproche competenze, esperienze e strutture al fine di fornire un adeguato livello di assistenza, prevenzione e diagnosi nonché supporto immunologico e diagnostico per il follow up di circa 168 bambini in carico alla Fondazione, affetti da HIV e ricoverati presso ospedali e istituti rumeni. In particolare:

- 1) la Regione Lazio/Assessorato alla Sanità provvederà al rimborso annuale all'IRCCS delle spese sostenute per le attività diagnostiche e di monitoraggio effettuate in Romania nei confronti dei minori in carico alla Fondazione "Bambini in Emergenza";
- 2) l'IRCCS metterà a disposizione un team di personale sanitario composto da un medico , un tecnico del Laboratorio di Virologia e/o di altri laboratori, un tecnico di laboratorio analisi, al fine di effettuare nr 5 missioni/anno presso il laboratorio diagnostico della Fondazione Bambini in Emergenza, "Centro Pilota Andreea Damato", sito all'interno dell'Ospedale di Malattie Infettive di Singureni/Giurgiu Romania.
Le missioni avranno una durata orientativa di 8 gg. ciascuna ed una cadenza minima bimestrale;
- 3) l'IRCCS anticiperà le spese di viaggio e di copertura assicurativa del personale del proprio Istituto nonché quelle relative all'acquisto dei kit diagnostici, dei reagenti e del materiale di consumo conformi alle apparecchiature diagnostiche già esistenti presso il laboratorio suddetto;
- 4) l'IRCCS provvederà, alla fine di ogni anno solare, a trasmettere, all'Ufficio regionale competente, la rendicontazione delle spese sostenute;
- 5) la Fondazione Bambini in Emergenza, attraverso il proprio personale in loco ed in collaborazione con i responsabili delle strutture sanitarie rumene, si farà carico di



organizzare di volta in volta la raccolta e la consegna, presso il proprio Laboratorio Diagnostico di Singureni, dei campioni di sangue dei bambini inseriti nel programma di follow up;

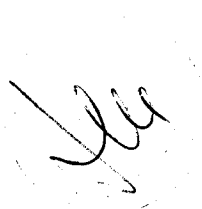
- 6) la Fondazione si farà carico del soggiorno in Romania del personale dell'IRCCS mettendo a disposizione le proprie strutture di accoglienza.
Si farà carico, inoltre, dei trasferimenti in loco, nonché di fornire adeguata assistenza logistica;
- 7) il presente accordo avrà una durata di due anni e potrà essere rinnovato.
Al termine di ogni anno verrà effettuata la verifica del raggiungimento degli obiettivi prefissati;
- 8) le pubblicazioni e le diffusioni di dati cui potranno dare luogo i risultati delle attività oggetto della presente convenzione dovranno recare l'indicazione che il lavoro è stato svolto in collaborazione tra le tre parti;
- 9) il presente accordo potrà essere risolto previa intesa fra le parti qualora uno dei contraenti dichiari l'impossibilità di proseguire la collaborazione;
- 10) ciascuna parte risponderà in esclusiva degli atti della parte stessa posti in essere, per ogni controversia tra le parti sarà competente il Foro di Roma.

Firmato e sottoscritto in triplice copia

Regione Lazio- Dipartimento Servizio Sanitario Regionale
Il Direttore
Elda Melaragno

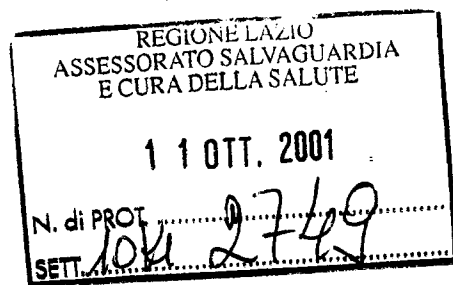
IRCCS "Lazzaro Spallanzani"
Il Commissario Straordinario
Antonio Cicchetti

Fondazione" Bambini in Emergenza " ONLUS
Il Presidente
Mino Erasmo Damato





FONDAZIONE
BAMBINI IN EMERGENZA



On.Prof. Dott. Vincenzo Maria Saraceni
Assessore alla Sanità
Regione Lazio

Al Presidente della Giunta Regionale del Lazio
Ai componenti della Giunta Regionale del Lazio

Roma, 1 ottobre 2001

Ill.mo Assessore,

Le scrivo a nome e per conto della Fondazione Bambini in Emergenza che ha come mission l'assistenza e la cura di bambini abbandonati e infettati con il virus dell'hiv. In questo momento solo in Romania, prima linea dell'aids pediatrico nel mondo, la Fondazione segue circa trecento piccoli pazienti offrendo loro l'opportunità di una reintegrazione sociale.

Per i risultati raggiunti (tre padiglioni ospedalieri, cinque case famiglia e due scuole in appena duemila giorni di attività) la Fondazione ha ricevuto numerosi riconoscimenti in Italia e all'estero.

La Regione Lazio dimostrando grande sensibilità ha approvato un piano di intervento per la fornitura e la distribuzione di farmaci antiretrovirali per un anno a circa 170 bambini: è la più grande operazione di aiuto, finalizzata e controllata, mai realizzata in Europa.

Il progetto sarebbe realisticamente destinato a un successo parziale, se la condizione immunitaria dei piccoli pazienti non venisse monitorata durante tutte le fasi del progetto, con regolarità e

O.N.L.U.S.

Sede Operativa: Circonvallazione Gianicolense, 271/b - 00152 Roma - Tel. 06 53273268 - Tel./Fax 06 53272585

Sede Legale: Piazza Belle Arti, 1 - 00196 Roma

C.F. 97143260582 - Iscr. Trib. Roma n. 69/97 - Ente morale riconosciuto con D.M. del 02/09/97

1941/10



FONDAZIONE
BAMBINI IN EMERGENZA

con estrema professionalità. L'unica soluzione per ottenere questo risultato è di riuscire a raggiungere una Convenzione, grazie all'intervento dell'Assessorato alla Sanità, tra la Regione e l'IRCCS Lazzaro Spallanzani, per l'invio a cadenze stabilite di un piccolo team di biologi e tecnici di laboratorio con i kit indispensabili ai test di laboratorio e quindi al successo dei trattamenti. Sarebbero sufficienti 4/5 interventi l'anno.

Il team dello Spallanzani - grazie alla sensibilità del Commisario Straordinario dott. Antonio Cicchetti, del Direttore scientifico Prof. dott. Giuseppe Ippolito e del direttore dei Laboratori dott.ssa Maria Capobianchi - è pronto a partire.

Si tratta di aggiungere vita agli anni di aspettativa di vita dei bambini e soprattutto qualità di vita.

Stiamo correndo contro il tempo e l'avanzata del virus.

Sono convinto che l'Assessorato coglierà questo appello e grazie all'intervento della Giunta consentirà il successo di un'operazione umanitaria di grandissimo valore, con la garanzia da parte della Fondazione per il massimo del risultato sul campo.

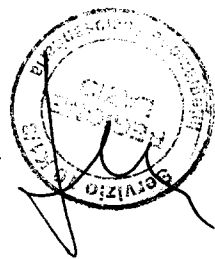
Confidando nel Suo autorevole intervento presso il Presidente della Giunta Regionale e sugli altri componenti della Giunta

Con grande stima

Mino Erasmo Damato

Mino Erasmo Damato

p.c.c.



grazie a come dei bambini

O.N.L.U.S.

Sede Operativa: Circonvallazione Gianicolense, 271/b - 00152 Roma - Tel. 06 53273268 - Tel./Fax 06 53272585

Sede Legale: Piazza Belle Arti, 1 - 00196 Roma

C.F. 97143260582 - Iscr. Trib. Roma n. 69/97 - Ente morale riconosciuto con D.M. del 02/09/97