

REPUBBLICA ITALIANA

REGIONE LAZIO

CONVENZIONE

TRA

La Regione Lazio con sede in Roma, via Rosa Raimondi Garibaldi 7, codice fiscale n. 80143490581, rappresentata dal Dott. Guido Magrini nato a Roma il 24 luglio 1950, domiciliato per la carica presso la sede della Regione Lazio autorizzato alla stipula della presente Convenzione

E

Istituto Superiore di Sanità codice fiscale 80211730587 e Partita IVA 04736011000, con sede in Roma in Viale Regina Elena 299, in persona del prof. Fabrizio Oleari nato a Suzzara (MN) il 20 gennaio 1950, in ragione della sua carica ed agli effetti del presente atto domiciliato presso la sede dell'Istituto Superiore di Sanità.

PREMESSO CHE

la Delibera regionale n. 233 del 25 maggio 2012 ha approvato un Programma attuativo degli interventi a favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);

- oggetto del presente programma è la Sclerosi Laterale Amiotrofica, le cui caratteristiche cliniche ed evolutive, pur in presenza di una relativa bassa frequenza, presentano un'elevata complessità assistenziale, tale da richiedere una presa in carico globale;
- all'Azione 4 (Sviluppo e Potenziamento dei percorsi assistenziali) della suddetta Delibera regionale è prevista:

a) una standardizzazione dei percorsi per la definizione di diagnosi di SLA da

parte dei Presidi/Centri di riferimento regionali, con obbligo di certificazione di malattia rara secondo la DGR n. 1324 del 5 dicembre 2003;

b) di portare, conseguentemente, a regime il Registro regionale degli utenti affetti da SLA, alimentato dai Presidi/Centri di Riferimento Regionali;

c) di prevedere l'obbligo di iscrizione al Registro SLA quale condizione per l'accesso agli interventi in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);

d) di adottare, nella rete dei servizi, una scheda di valutazione delle performance della persona con SLA, che sia in grado di registrare nel tempo il variare delle competenze funzionali degli utenti, indicando precocemente gli interventi di sostegno adeguati alla relativa stadiazione della malattia;

e) di adottare, per i pazienti reclutati dal registro della SLA, una scheda informativa d'accesso, che tracci in maniera omogenea, all'interno del sistema, dati elaborabili relativi ai processi di presa in carico e contenente: informazioni anagrafiche dell'utente - dati del segnalante - informazioni socio ambientali - diagnosi riportata da documentazione - terapie farmacologiche in atto - tipologia di ausili - condizione dello stato funzionale – condizione giuridica - azioni assistenziali o di orientamento intraprese.

CONSIDERATO

che l'Assessorato delle Politiche Sociali e Sport della Regione Lazio intende avvalersi della collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità per lo svolgimento del progetto di ricerca dal titolo "Elaborazione di un Registro di patologia della SLA nella Regione Lazio";

che l'Istituto Superiore di Sanità, quale organo tecnico-scientifico del Servizio Sanitario Nazionale, ai sensi dell'art. 2 punto b) del DPR n. 70 del 20 gennaio

2001, stipula accordi di collaborazione con amministrazioni, enti, associazioni ed altre persone giuridiche pubbliche o private nazionali, estere o internazionali, anche ricevendone contributi, per lo svolgimento di ricerche particolari attinenti ai compiti istituzionali.

Tutto ciò premesso

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1

(Oggetto)

Oggetto della presente Convenzione è lo svolgimento, nei termini e alle condizioni fissate nel presente atto, del progetto allegato, dal titolo "Elaborazione di un Registro di patologia della SLA nella Regione Lazio".

Le attività di ricerca relative al programma sono descritte nell'Allegato Tecnico, che costituisce parte integrante del presente atto.

Articolo 2

(Durata)

La durata della Convenzione sarà di 18 mesi a decorrere dalla data di stipula. Tale durata potrà essere prorogata, senza oneri aggiuntivi per la Regione, di comune accordo scritto dalle parti contraenti, per completare le attività previste dalla ricerca e comunque non prima che siano trascorsi 12 mesi di attività e per una durata complessiva non superiore ai 12 mesi rispetto alla scadenza prevista. La richiesta di proroga, opportunamente motivata, dovrà essere presentata almeno 90 giorni prima della scadenza dell'accordo.

Articolo 3

(Contributi e vigilanza)

Per lo svolgimento dell'attività di ricerca l'Istituto Superiore di Sanità riceverà

un contributo pari a Euro centonovantaduemila (192.000,00) erogato in due rate con le seguenti modalità:

- la prima rata sarà pari al 60% del finanziamento previsto e la procedura per il pagamento della stessa sarà avviata contestualmente alla stipula del presente atto;

- la seconda rata sarà pari al 40% del finanziamento previsto e verrà erogata dopo diciotto mesi di conduzione e previa presentazione di una relazione, curata e firmata dal responsabile scientifico del progetto, sullo stato di attuazione complessivo dello stesso;

il citato finanziamento è articolato secondo le voci di costo indicate nell'Allegato Tecnico del progetto, che è parte integrante della presente Convenzione. Si segnala che una quota di € 90.000,00 del contributo complessivo sarà destinata alla elaborazione e realizzazione di una rete tra i centri clinici coinvolti nella diagnosi e trattamento delle persone affette da SLA nella Regione Lazio.

Tenuto conto anche del carattere sperimentale dell'attività, le parti possono concordare variazioni che si rendessero necessarie per l'ottimale svolgimento della collaborazione. I pagamenti delle rate saranno effettuati con versamento dei relativi importi all'Istituto Superiore di Sanità, C/C di tesoreria centrale n. IT65U0100003245350200022349.

Articolo 4

(Rapporti con terzi)

L'Istituto Superiore di Sanità riconosce espressamente che la Regione Lazio è e dovrà rimanere estranea a rapporti con terzi, che avranno quale interlocutore per il regolare svolgimento del progetto, oggetto della presente

Convenzione, esclusivamente l'Istituto Superiore di Sanità stesso.

Articolo 5

(Responsabile del progetto)

Il Responsabile scientifico del progetto chiamato a svolgere le attività di ricerca sarà per l'I.S.S. il Dr. Nicola Vanacore e responsabile del progetto per la Regione Lazio, la D.ssa. Giada Di Giammarco.

Articolo 6

(Riservatezza)

Le Parti hanno l'obbligo di mantenere riservati i dati di cui vengono a conoscenza o in possesso, in esecuzione della presente Convenzione o comunque in relazione ad essa, di non divulgarli in alcun modo e in qualsiasi forma e di non farne oggetto di utilizzazione, a qualsiasi titolo, per scopi diversi da quelli strettamente necessari all'esecuzione della presente Convenzione e per l'intera durata della stessa; successivamente i dati potranno essere diffusi solo in forma anonima o aggregata.

Le Parti si impegnano a far osservare ai propri dipendenti, incaricati e collaboratori, la massima riservatezza su fatti e circostanze di cui gli stessi vengano a conoscenza nell'esecuzione della presente Convenzione.

Articolo 7

(Trattamento dei dati personali)

Il trattamento di dati personali dovrà essere improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e soggetto all'applicazione delle disposizioni del D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 con particolare riferimento a quanto prescritto riguardo alle misure minime di sicurezza da adottare.

Articolo 8

(Risoluzione)

Ciascuna delle Parti ha facoltà di risolvere il rapporto derivante dalla sottoscrizione della presente Convenzione in ogni momento, nel caso in cui si verificano gravi inadempienze nelle modalità di realizzazione della collaborazione. Tale eventualità dovrà essere preceduta da una comunicazione scritta della Parte che ha rilevato l'inadempienza.

Nel caso di scioglimento anticipato del rapporto, all'Istituto Superiore di Sanità saranno dovute le sole spese effettivamente sostenute e quelle relative ad obbligazioni giuridicamente assunte, per lo svolgimento delle attività relative al presente atto, fino al momento dello scioglimento.

Articolo 9

(Pubblicazioni e risultati della ricerca)

I risultati scientifici delle attività, ivi compresa la brevettabilità di eventuali invenzioni o scoperte, i cui oneri graveranno sulle parti sottoscrittrici della presente Convenzione, saranno di proprietà di entrambe le parti. Tutte le pubblicazioni scientifiche e divulgative cui potranno dare luogo i risultati delle attività realizzate a cura dell'Istituto Superiore di Sanità, dovranno prevedere il riferimento al finanziamento da parte della Regione Lazio con la seguente dicitura: "Lo studio è stato finanziato dalla Regione Lazio nell'ambito della Delibera Regionale n. 233 del 25 maggio 2012, relativa ad un Programma attuativo degli interventi a favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)".

Articolo 10

(Oneri fiscali)

La presente Convenzione viene redatta in triplice copia, di cui una per

ciascuna delle parti contraenti ed una ai fini della registrazione.

È sottoposta al pagamento di imposta di bollo, nella misura di una marca da Euro 14,62 ogni 100 righe compresi gli spazi, per ciascun originale inviato (D.P.R. 642/972).

Gli oneri fiscali derivanti dalla stipula della Convenzione sono a carico dell'Istituto Superiore di Sanità ai sensi dell'art. 8 del D.P.R. 26 ottobre 1972 n. 642 e dell'art. 55, comma 6, del D.P.R. 26 ottobre 1972 n. 634 e s.m.i.

Articolo 11

(Controversie)

Per qualunque controversia che dovesse insorgere in merito all'interpretazione o all'esecuzione della presente Convenzione, nel caso in cui non sia possibile esperire accordo extragiudiziale, sarà competente in via esclusiva il Foro di Roma.

Articolo 12

(Modifiche e rinvio)

Ogni eventuale modifica e/o integrazione al contenuto della Convenzione dovrà essere espressamente concordata per iscritto tra le Parti.

Per tutto quanto non previsto dalla presente Convenzione, si fa rinvio alle norme vigenti in materia.

LETTO APPROVATO E SOTTOSCRITTO Roma, li

Per la Regione Lazio

Per Istituto Superiore di Sanità

Il Direttore Regionale

Il Presidente

Dr. Guido Magrini

Prof. Fabrizio Oleari