



Distretto/ ASM Matera

Associazione Gian Franco Lupo

**Schema di
PROTOCOLLO D'INTESA
tra l'Azienda Sanitaria Locale di Matera e
l'Associazione di Volontariato "Gian Franco Lupo" di Pomarico**

L'anno duemilaventiquattro il giorno del mese di, presso la sede dell'Azienda Sanitaria Locale di Matera, in via Montescaglioso Matera, ai fini della sottoscrizione del Protocollo di Intesa, approvato con delibera n° del.....

sono presenti:

il Commissario con poteri di Direttore Generale avv. Maurizio Nunzio Cesare Friolo

il Rappresentante legale dell'Associazione di volontariato "Gian Franco Lupo", ing. Michele Lupo.

Premesso che:

- L'ASM, quale parte integrante del Sistema Sanitario Nazionale e Regionale, è orientata a soddisfare i bisogni di salute della propria popolazione di riferimento e dell'insieme dei cittadini presenti nel territorio di competenza, mediante la erogazione coordinata di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, e, quale ente strumentale della Regione Basilicata, assume come obiettivi, intesi come risultati concreti della propria missione in un arco temporale dato, l'assicurazione dei livelli essenziali ed uniformi di assistenza;
- L'Associazione Gian Franco Lupo "Un Sorriso alla Vita" OdV - costituitasi con rogito del notaio dott. Nicola Grassano, registrato a Matera il 28/06/2005 al n. 1198 vol. serie 1°, iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato al n. 2766 con D.G.R. del 30/12/2005, trasmigrata nel RUNTS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore) in data 02/09/2022 - persegue, senza scopi di lucro, così come previsto dall'Art. 2 dello Statuto, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento, prevalentemente in favore di terzi, di una o più attività di interesse generale di cui all'Art. 5 comma 1 del Codice del Terzo Settore.

Considerato che l'Associazione Gian Franco Lupo ha avviato, fin dal lontano 2008, numerosi rapporti di collaborazione con l'ASM attraverso donazioni di apparecchiature sanitarie (all'Ospedale Madonna delle Grazie di Matera, all'Ospedale Papa Giovanni Paolo II di Policoro e al Distretto Sanitario di Stigliano), borse di studio UOSD Laboratorio di Genetica Medica e Immunogenetica, la Cartella Clinica Elettronica "Margherita Tre" presso l'U.O.C. di Anestesia e Rianimazione ASM, sportelli di ascolto per la disabilità presso le sedi distrettuali di Bernalda e Matera e altri progetti vari. Fra questi rapporti di collaborazione vi è il Punto Informativo Malattie Rare "Tiziana Statile" aperto presso la sede ASM di via Montescaglioso il 28 novembre 2018.

Considerato che l'Associazione "Gian Franco Lupo" di Pomarico, ha proficuamente collaborato con l'ASM al fine di sostenere progetti e attività aziendali con finalità sanitaria e sociale, sia in termini di azioni di informazione e supporto ai pazienti, che attraverso la promozione di percorsi di formazione e collaborazione con i medici e i professionisti sanitari, nonché attraverso il supporto finanziario mediante donazioni, finanziamento di borse di

studio, ecc.;

Rilevato che con l'Associazione Gian Franco Lupo era già stato approvato con Delibera del Direttore Generale n. 87/2018 un Protocollo di intesa per l'istituzione di uno Sportello sulle Malattie Rare, di seguito riportato come "Punto Informativo Malattie Rare" avente una durata di 40 mesi e che a causa della pandemia da COVID-19 il Punto Informativo Malattie Rare ha continuato la propria attività da remoto, non potendo gli operatori recarsi fisicamente in sede.

Evidenziato come il suddetto sportello ha rappresentato un valido aiuto e ha rappresentato un punto di riferimento per tante famiglie che affrontano patologie poco o per niente conosciute e che hanno necessità di un supporto informativo su centri di riferimento, diritti e possibili aiuti previsti dalla normativa per chi è affetto da malattie rare. il carattere essenziale;

Acclarata l'importanza per le parti di proseguire nel suddetto progetto, diretto ai cittadini affetti da Malattie Rare, in carico ai servizi aziendali (ospedalieri e distrettuali);

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Art. 1 – OGGETTO

Il presente Protocollo d'Intesa è diretto alla prosecuzione delle attività e allo sviluppo di nuove azioni di progetto per il supporto dei pazienti, affetti da malattie rare e delle loro famiglie da parte dell'Associazione Gianfranco Lupo e dell'ASM.

Art. 2 – DESTINATARI

I destinatari delle attività previste dal progetto sono principalmente i cittadini affetti da Malattie Rare e i loro familiari, residenti in tutti i Comuni della ASM, ma anche i medici (ospedalieri, territoriali e convenzionati) nei percorsi di apprendimento, diffusione delle informazioni per migliorare le competenze di tutti e dunque l'appropriatezza e l'efficacia dei percorsi.

Art. 3 – OBIETTIVI

Il presente **Protocollo** si propone di:

- proseguire con le attività del "Punto Informativo Malattie Rare", presso la sede centrale ASM;
- definire gli impegni dei soggetti aderenti al Protocollo, tramite il consolidamento dei rapporti di collaborazione tra la ASM e l'Associazione di Volontariato "Gian Franco Lupo";
- sviluppare azioni di comunicazione sul territorio per diffondere la conoscenza dello sportello e per migliorare la cultura sulle malattie rare attraverso corsi di formazione per diffondere e integrare le conoscenze e le informazioni tra tutti i medici (ospedalieri, territoriali e convenzionati) per migliorare le competenze di tutti e dunque l'appropriatezza e l'efficacia dei percorsi;
- promuovere la realizzazione di corsi di formazione ed informazione tra tutti i medici (ospedalieri, territoriali e convenzionati MMG/PLS) biologi, farmacisti e in generale con tutti i professionisti della salute.

Art. 4 - IMPEGNI SPECIFICI DELLA ASM

La ASM s'impegna a:

- mettere a disposizione una stanza presso la sede centrale della ASM, dotata di utenze, servizi, telefono, arredi e pulizia, in forma gratuita, due giorni a settimana negli orari di apertura dei servizi;
- promuovere e diffondere l'iniziativa presso i servizi di competenza e permettere agli operatori di sportello di accedere a detti servizi con cartellino di riconoscimento.

Art. 5 – IMPEGNI SPECIFICI DELL' ASSOCIAZIONE

L'Associazione "Gian Franco Lupo" s'impegna a dotare il "Punto Informativo Malattie Rare" Tiziana Statile":

- del personale dotato di competenze necessarie a fornire ai cittadini interessati le informazioni opportune al

caso specifico, nella giornata e negli orari predefiniti;

- della predisposizione di materiale di pubblicizzazione, stampe, cartelloni informativi, brochure, pubblicità del servizio, stimolazione della partecipazione attiva dell'utente (promozione della domanda), campagne d'informazione e di sensibilizzazione tramite incontri ecc.

L'Associazione s'impegna, altresì:

-a individuare la persona da impegnare, previa adeguata formazione, nella gestione del Punto Informativo Malattie Rare "Tiziana Statile";

- a finanziare le spese occorrenti all'organizzazione delle attività del Progetto e alla formazione dei professionisti medici e sanitari.

- a supportare gli specialisti, dott. Vito Cilla e dott.ssa Maria Cristina Mencoboni, nello svolgimento dell'attività di consulenti dello sportello, per le problematiche procedurali inerenti la patologia rara.

L'Associazione indica quale componenti del gruppo tecnico di riferimento, il referente legale dell'Associazione stessa nonché i volontari da impegnare nella gestione del "Punto Informativo Malattie Rare".

Art. 6 – SERVIZIO ASM / OPERATORI INCARICATI

La ASM individua nel Dott. Dell'Edera Domenico -Direttore della UOSD Laboratorio Genetica Medica e immunogenetica – Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione e diagnosi delle patologie su base genetica il Responsabile ASM per la gestione del presente Protocollo. Lo stesso individuerà i componenti del Gruppo dei Referenti ASM.

Art. 7 – COSTI PER LA ASM

Il presente Protocollo non comporta alcuna spesa diretta per la ASM dal momento che le utenze e le altre spese rientrano nei costi di gestione della sede centrale.

Art. 8 – COSTI PER L'ASSOCIAZIONE

L'Associazione si impegna a sostenere finanziariamente le attività indicate all'art. 5

Art. 8 - VALIDITA' DELL'INTESA

Il presente Protocollo decorre dalla data della stipula dello stesso e ha una durata di 40 mesi.

Il mancato rispetto delle attività concordate nel presente Protocollo da parte anche dell'Associazione comporta la decadenza dello stesso.

In caso di eventuali difficoltà nel garantire l'impegno assunto, in maniera totale o parziale, da parte sia dell'Associazione che da parte della ASM, l'impegno assunto non potrà essere sciolto se non trascorso un mese dalla data di comunicazione.

Eventuali modifiche da apportare al presente Protocollo d'Intesa, saranno valutate in sede di verifica periodica di cui al successivo articolo 9.

Art. 9 - VERIFICHE

Le riunioni di verifica, saranno convocate e presiedute dal Direttore UOSD Laboratorio Genetica Medica e immunogenetica – Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione e diagnosi delle patologie su base genetica e potranno essere, in caso di necessità, richieste anche dalla stessa Associazione.

Art. 10 - TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

1. L'Associazione dichiara di aver ricevuto, prima della sottoscrizione del Protocollo, le informazioni di cui all'articolo 13 del Regolamento (UE) 2016/679 (nel proseguo anche "GDPR") relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati, circa il trattamento dei dati personali, conferiti per la sottoscrizione e l'esecuzione del Protocollo stesso e di essere a conoscenza dei diritti riconosciuti ai sensi della predetta normativa. L'informativa viene allegata al presente Protocollo.

2. Con la sottoscrizione del Protocollo, il rappresentante dell'Associazione Gian Franco Lupo dichiara di essere a conoscenza dei trattamenti dei dati personali che saranno effettuati e si impegna ad adempiere agli obblighi di

rilascio dell'informativa nei confronti delle persone fisiche interessate di cui sono forniti dati personali nell'ambito dell'esecuzione del Protocollo.

3. Con la sottoscrizione del Protocollo, l'associazione si impegna ad improntare il trattamento dei dati personali ai principi di correttezza, liceità e trasparenza nel pieno rispetto della normativa vigente (GDPR e D.lgs. 196/2003), ivi inclusi gli ulteriori provvedimenti, comunicati ufficiali, autorizzazioni generali, pronunce in genere emessi dall'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali. In particolare, si impegna ad eseguire i soli trattamenti funzionali, pertinenti e necessari all'esecuzione delle attività inerenti il Protocollo e, in ogni modo, non incompatibili con le finalità per cui i dati sono stati raccolti.

4. In ragione dell'oggetto del Protocollo, considerato che l'associazione è chiamata ad eseguire attività di trattamento di dati personali, la stessa è nominata dall'ASM "Responsabile del trattamento" dei dati personali ai sensi dell'art. 28 del GDPR; e l'Associazione accetta la nomina a Responsabile del trattamento da parte della ASM, relativamente ai dati personali di cui lo stesso è Titolare del trattamento e che potranno essere trattati dall'Associazione nell'ambito dell'erogazione delle attività previste.

5. Nel caso in cui l'Associazione violi gli obblighi previsti dalla normativa in materia di protezione dei dati personali, o nel caso di nomina a Responsabile, agisca in modo difforme o contrario alle legittime istruzioni impartitegli dall'ASM, oppure adotti misure di sicurezza inadeguate rispetto al rischio del trattamento, risponderà integralmente del danno cagionato agli "interessati". In tal caso, l'ASM diffiderà l'Associazione ad adeguarsi assegnandogli un termine congruo che sarà all'occorrenza fissato; in caso di mancato adeguamento a seguito della diffida, resa anche ai sensi dell'art. 1454 cc, l'ASM in ragione della gravità potrà risolvere il protocollo d'intesa, salvo il risarcimento del maggior danno.

6. L'Associazione si impegna ad osservare le vigenti disposizioni in materia di sicurezza e riservatezza e a farle osservare ai relativi dipendenti e collaboratori, quali persone autorizzate al trattamento dei dati personali.

Letto e sottoscritto in Matera,

Associazione "Gian Franco Lupo"
ing. Michele Lupo

Il Commissario con poteri di Direttore Generale
Avv. Maurizio Nunzio Cesare