

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 febbraio 2016, n. 142

Accordo Stato – Regioni del 29/04/2010 (Rep. Atti n. 57/CSR del 29/04/2010) – Approvazione schema di convenzione tra Regione Puglia e Associazioni Donatori di Midollo Osseo.

Il Presidente, sulla base delle risultanze istruttorie espletate dal responsabile A.P. e confermate dal Dirigente della Sezione Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accreditamento, riferisce:

La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, nella seduta del 29 aprile 2010 (repertorio atti n. 57/CSR), ha sancito l'Accordo recante la "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" (recepito con Deliberazione di Giunta Regionale n. 1652 del 19/07/2015).

Con circolare dell'1 luglio 2014 (prot. CNS n. 0001338; prot. CNT n. 0002217) il Centro Nazionale Sangue (CNS) ed il Centro Nazionale Trapianti (CNT) hanno definito il "Programma di reclutamento nazionale di potenziali donatori da iscrivere all'IBMDR" (Italian Bone Marrow Donor Registry - Registro nazionale Italiano Donatori di Midollo Osseo), specificando che a partire dal 1 luglio 2014 è stato previsto per l'attività di nuovi donatori da iscrivere ed inserire nel database nazionale, di introdurre un rimborso forfettario, così come di seguito dettagliato.

CODICE	PRESTAZIONE	QUANTITA'	TARIFFA
89.03	ANAMNESI E VALUTAZIONE DEFINITE COMPLESSIVE (visita M. Trasfusionale)	1	€ 20,66
91.49.2	PRELIEVO DI SANGUE VENOSO	1	€ 2,58
	COSTO PER LA PROPAGANDA (PER ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO)	1	€ 6,36
	ESTRAZIONE DNA E TIPIZZAZIONE HLA – A, B, C E DRB1 SECONDO STANDARD IBMDR	1	€ 150,40
	TOTALE		€ 180,00

Tale provvedimento è finalizzato all'aumento del numero di iscritti al Registro Nazionale. Considerando l'indice di reclutamento dei donatori, calcolato sulla base del rapporto tra i soggetti iscritti per 1000 residenti appartenenti alla fascia di età eleggibile (18-55 anni) in ciascuna regione, esiste un'estrema difformità fra le Regioni Italiane, passando da un indice del 23 x 1000 abitanti della Sardegna all'indice di 1,16 x 1000 abitanti della Campania.

Nelle more di adattare provvedimenti graduali per cercare di uniformare l'indice fra le Regioni, si propone di stabilire un target nazionale di reclutamento, presupponendo un incremento annuale dell'indice di donatori iscritti del 5%. Il perseguimento di tale obiettivo consentirebbe l'arruolamento di circa 16.700 nuovi donatori.

Quindi, con la predetta circolare è stato determinato, tra l'altro, il rimborso di € 6,36 per ogni donatore reclutato in favore delle Associazioni Donatori di Midollo Osseo, a fronte del costo dell'attività di promozione e propaganda.

Con Deliberazione della Giunta Regionale n. 2132 del 30/11/2015, è stata istituita ed organizzata la Rete Regionale Donatori di Midollo Osseo, ai sensi dell'Accordo Stato – Regioni Rep. Atti n. 57/CSR del 29/04/2010.

Pertanto, **considerato:**

- la necessità di sostenere l'attività di promozione e propaganda svolta dalle Associazioni Donatori di Midollo

Osseo secondo le modalità stabilite dal Centro Nazionale Trapianti e dal Centro Nazionale Sangue;

- che attualmente in Puglia, per lo specifico ambito, solo l'ADMO (Associazione Donatori Midollo Osseo) risulta iscritta al Registro Generale delle Organizzazioni di Volontariato ai sensi della Legge Regionale n.11 del 16 marzo 1994;
- che la definizione della convenzione ha richiesto diversi incontri con i Poli di reclutamento, con i centri di Tipizzazione e con il Responsabile Registro Regionale dell'IBMDR

si propone:

1. di approvare la convenzione tra la Regione Puglia e l'Associazione ADMO Puglia Onlus, il cui schema è allegato al presente atto (allegato A, composto di 6 fogli);
2. che i pregressi rapporti vengano regolati dalla stessa, a partire dal 1 luglio 2014, al fine valorizzazione l'attività svolta nel predetto periodo, come da circolare dell'1. luglio 2014 (prot. CNS n. 0001338; prot. CNT n. 0002217) del CNS e CNT;
 - il riconoscimento del contributo "costo per la promozione propaganda (per associazione donatori midollo osseo)", salvo diverse disposizioni normative in materia;
 - di dare mandato al Dirigente della Sezione Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accreditamento di avviare le relative azioni d'attuazione.

COPERTURA FINANZIARIA di cui alla L.R. n.28/01 e s.m.i.

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Il Presidente, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del seguente atto finale ai sensi della L. R. n. 7/97, art. 4, lett. k.

LA GIUNTA

- udita la relazione e la conseguente proposta del Presidente;
- viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Responsabile A. P., dal Dirigente della Sezione e dal Direttore del Dipartimento;

a voti unanimi espressi nei modi di legge.

DELIBERA

per quanto esposto nella relazione in narrativa, che qui si intende integralmente riportata,

1. di regolamentare i rapporti tra la Regione Puglia e le Associazioni Donatori di Midollo Osseo mediante la stipula di apposita convenzione;
2. di approvare lo schema della convenzione da sottoscrivere tra il legale rappresentante della Regione Puglia e dell'ADMO Puglia Onlus, di cui all'allegato A che, composto di n. 6 (sei) fogli, è parte integrante e sostanziale del presente atto;
3. di stabilire che i pregressi rapporti vengano regolati, a partire dal 1 luglio 2014, al fine valorizzazione l'atti-

vità svolta nel predetto periodo, come da circolare dell'1 luglio 2014 (prot. CNS n. 0001338; prot. CNT n. 0002217) del CNS e CNT;

4. di riconoscere il contributo "costo per la promozione propaganda (per associazione donatori midollo osseo)", salvo diverse disposizioni normative in materia;
5. di dare mandato al Dirigente della Sezione Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accredimento di avviare le relative azioni d'attuazione a seguito dell'avvenuta sottoscrizione da parte dei soggetti interessati;
6. di notificare il presente atto dopo la stipula della Convenzione, a cura del Dirigente della Sezione Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accredimento, ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali, delle Aziende Ospedaliere, degli IRCCS ed Enti Ecclesiastici, ai Responsabili dei Servizi Trasfusionali della Regione Puglia, ai Direttori dei laboratori di Tipizzazione tessutale, al Direttore del Centro Regionale Trapianti, nonché al Presidente dell'ADMO Puglia Onlus;
7. di stabilire che il presente provvedimento sia pubblicato sul BURP ai sensi dell'art. 6, comma 1, della L.R. n. 13/94.

Il segretario della Giunta Regionale
dott. Bernardo Notarangelo

Il Presidente della Giunta Regionale
Dott. Michele Emiliano

CONVENZIONE TRA REGIONE PUGLIA
E
ADMO (ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO) PUGLIA ONLUS

La Regione Puglia nella persona del Presidente della Giunta Regionale, quale legale rappresentante;

e

l'ADMO Puglia Onlus, di seguito denominata Associazione, con sede in Bari alla Piazza Giulio Cesare, 11, C.F.93155740728, rappresentata da Cav. Maria Stea, nata il _____, nella sua qualità di Presidente pro tempore, in esecuzione della deliberazione del Consiglio Direttivo del _____

PREMESSO

- che la donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche volontaria, anonima, non retribuita e singola è sicura sotto l'aspetto sanitario sociale e necessaria per terapia della leucemia e altre neoplasie del sangue;
- che l'Associazione concorre ai fini istituzionali del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale concernenti la promozione e lo sviluppo della donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche;
- che l'Associazione concorre alle attività pubbliche nell'ambito della programmazione e della legislazione Sanitaria Regionale;
- che, in base a quanto previsto dalla Legge 21 ottobre 2005 n° 219, nonché dall'Accordo Stato – Regioni del 29/04/2010 (Rep. Atti n. 57/CSR del 29/04/2010), 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", recepito con Deliberazione di Giunta Regionale n. 1652 del 19/07/2015, la donazione di cellule staminali emopoietiche rientra nei livelli essenziali di assistenza sanitaria e che tra le competenze delle strutture trasfusionali si prevede la promozione della donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche.

VISTO

- la deliberazione n. _____ con la quale la Giunta regionale, per le motivazioni ivi riportate, ha approvato lo schema della seguente convenzione;
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 2132 del 30/11/2015 con la quale è stata istituita ed organizzata la Rete Regionale Donatori di Midollo Osseo, ai sensi dell'Accordo Stato – Regioni Rep. Atti n. 57/CSR del 29/04/2010;
- l'Accordo Stato – Regioni del 29/04/2010 (Rep. Atti n. 57/CSR del 29/04/2010), 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", recepito con Deliberazione di Giunta Regionale n. 1652 del 19/07/2015;
- la circolare del CNS e CNT del 1 luglio 2014 "Programma di reclutamento nazionale di potenziali donatori da iscrivere all'IBMDR" che definisce la nuova modalità di rimborso delle attività di reclutamento di nuovi donatori da iscrivere ed inserire nel database nazionale;
- il Regolamento regionale 25 giugno 2012, n. 14 "Definizione dei requisiti minimi organizzativi, strutturali e tecnologici delle attività sanitarie delle unità di raccolta fisse e mobili (autoemoteca)";
- l'Accordo Stato – Regioni "Caratteristiche e funzioni delle Strutture regionali di coordinamento (SRC) per le attività trasfusionali (Rep. Atti n. 206/CSR del 13 ottobre 2011)";
- l'Accordo Stato - Regioni Rep. Atti n. 242/CSR del 16 dicembre 2010 "Requisiti minimi organizzativi, strutturali e tecnologici delle attività sanitarie dei servizi trasfusionali e delle



- unità di raccolta e sul modello per le visite di verifica" (Recepito con DGR n. 132/2011);
- la Legge Regionale n° 24 del 3 agosto 2008 "Norme di organizzazione del sistema trasfusionale regionale";
 - il Decreto Legislativo 20 dicembre 2007, n. 261 "Revisione del decreto legislativo 19 agosto 2005, n. 191, recante attuazione della direttiva 2002/98/CE che stabilisce norme di qualità e di sicurezza per la raccolta, il controllo, la lavorazione, la conservazione e la distribuzione del sangue umano;
 - il Decreto Legislativo del Ministro della Salute 18 aprile 2007, recante: "Indicazioni sulla finalità statutarie delle Associazioni e Federazioni dei donatori volontari di sangue";
 - la Legge 21 ottobre 2005 n. 219; "Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati", in particolare l'articolo 6, comma 1, lettere b) e c); l'articolo 7, comma 2 e comma 4; l'articolo 9; l'articolo 23;
 - la Legge n. 7 dell'1 aprile 2003 "Istituzione del registro regionale dei donatori di midollo osseo";
 - il Decreto Legislativo 9 ottobre 2002 n. 231, in particolare l'articolo 4, comma 2, circa la direttiva 2000/35/CE relativa alla corresponsione degli interessi moratori";
 - la Legge Regionale n.11 del 16 marzo 1994;
 - la Legge regionale del 18 dicembre 1991 n. 14, art. 3, comma 3;
 - la Legge 11 agosto 1991 n. 266, Legge quadro sul volontariato, in particolare gli articoli 8 e 11;
 - la Legge 7 agosto 1990 n. 241 e successive integrazioni e/o modificazioni, "Norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi";

CONSTATATO

- che l'Associazione risulta iscritta all'Albo regionale delle Onlus ai sensi della normativa vigente;
- l'Associazione regionale donatori di midollo osseo di Puglia collabora con il centro di riferimento dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Policlinico di Bari" - U.O. di Patologia Clinica 2^a e con i centri di tipizzazione tissutale al fine di favorire la donazione e l'aggiornamento del relativo Registro regionale.

convengono e stipulano quanto segue

ARTICOLO 1

TERMINI GENERALI DELL'ACCORDO

- 1.1 All'Associazione è garantita la partecipazione alla programmazione regionale e locale delle attività della Rete regionale "Donatori di midollo osseo".
- 1.2 Le tariffe di rimborso delle attività associative devono essere uniformi su tutto il territorio regionale.

ARTICOLO 2

OGGETTO DELLA CONVENZIONE

- 2.1 La Regione Puglia e le Associazioni donatori di midollo osseo:
 - promuovono l'informazione dei cittadini e la formazione dei donatori;
 - promuovono lo sviluppo del Volontariato organizzato e della sua rete associativa, ovvero, svolgono opera di sensibilizzazione presso la popolazione per diffondere la conoscenza dei problemi inerenti alla donazione del midollo osseo e di cellule staminali ed al loro trapianto;
 - sostengono lo sviluppo della chiamata e delle attività gestite dalle Associazioni Donatori di Midollo osseo;
 - definiscono le modalità di raccordo organizzativo con la rete regionale donatori di



- midollo osseo;
- promuovono la tutela del donatore intesa nella sua forma più ampia per valore etico, giuridico e sanitario;
- promuovono il miglioramento continuo della qualità delle attività gestite dalle Associazioni donatori di midollo osseo;
- definiscono durata, validità, modalità ed organismi di controllo sull'applicazione della convenzione stessa.

ARTICOLO 3

PARTECIPAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DONATORI DI MIDOLLO OSSEO ALLA PROGRAMMAZIONE REGIONALE E LOCALE

3.1 La Regione Puglia garantisce la più ampia partecipazione delle Associazioni Donatori di Midollo Osseo agli organismi preposti alla programmazione, organizzazione e funzionamento regionale e locale delle attività di reclutamento dei potenziali Donatori di midollo osseo, nonché delle relative donazioni, attraverso rappresentanti da esse designati.

3.2 In particolare, tali organismi provvedono a:

- proporre accordi tra le parti in merito all'organizzazione ed al finanziamento delle attività di cui al precedente articolo 2;
- esprimere pareri consultivi obbligatori e/o proposte riguardanti la programmazione, l'organizzazione, la regolamentazione ed il relativo finanziamento della rete donatori di midollo osseo;
- monitorare l'attuazione della programmazione della rete donatori di midollo osseo;

3.3 La Regione Puglia definisce altresì le modalità di partecipazione dei rappresentanti delle Associazioni Donatori di Midollo Osseo.

ARTICOLO 4

PROMOZIONE DELLA DONAZIONE DEL MIDOLLO OSSEO

4.1 La Regione Puglia, le Associazioni Donatori di Midollo Osseo promuovono e sostengono la donazione di midollo osseo.

4.2 Tale attività viene attuate attraverso:

- il reclutamento di nuovi donatori e la loro fidelizzazione;
- l'incentivazione di iniziative e programmi di informazione, di comunicazione sociale, di educazione sanitaria e di formazione;
- il supporto alle Associazioni Donatori di Midollo Osseo per svolgere iniziative di informazione sui valori solidaristici della donazione volontaria, anonima, gratuita;
- la tutela dei donatori e dei riceventi, la promozione della salute rivolta ai donatori di midollo osseo ed alla popolazione in generale.

ARTICOLO 5

ARRUOLAMENTO

L'Associazione assicura il coinvolgimento e la sensibilizzazione di potenziali donatori di CSE secondo la programmazione nazionale e regionale, inviando donatori associati e/o mediante raccolte organizzate in strutture riconosciute da IBMDR e dal Registro Regionale della Puglia.



ARTICOLO 6

ATTIVITA' DI EDUCAZIONE ALLA SALUTE, ALLA SOLIDARIETA' E DI PROMOZIONE ASSOCIATIVA E DELLA SALUTE

6.1 L'Associazione si impegna a svolgere iniziative volte a:

- sensibilizzare l'opinione pubblica sui valori umani e di solidarietà che si esprimono nella donazione volontaria, associata, anonima, non remunerata e responsabile;
- promuovere l'informazione del significato e sul contenuto delle procedure di donazione e prelievo;
- promuovere campagne per l'adesione di nuovi potenziali donatori;
- divulgare le informazioni inerenti la prevenzione, la tutela e la sicurezza del donatore;
- attivare iniziative per la tutela della salute dei donatori con interventi volti all'educazione sanitaria, alla medicina preventiva, alla promozione della salute dei donatori e dei candidati donatori di midollo osseo e cellule staminali.

6.2 L'Associazione si impegna ad attivare iniziative tendenti alla formazione e crescita della coscienza alla solidarietà nel cittadino ed in particolare a svolgere opera di promozione della donazione di CSE volontaria, associata, anonima, non remunerata e responsabile.

ARTICOLO 7

COPERTURA ASSICURATIVA

7.1 La copertura assicurativa è garantita dal Registro italiano dell'IBMDR, secondo le modalità dallo stesso stabilite.

ARTICOLO 8

RAPPORTI ECONOMICI

8.1 Le attività svolte dalle Associazioni Donatori di Midollo Osseo non si considerano prestazioni di servizio ai fini della imposta sul valore aggiunto. I rimborsi alle suddette Associazioni devono essere considerati debiti privilegiati e devono essere pagati entro i limiti stabiliti dal Decreto Legislativo n. 231 del 9 ottobre 2002.

8.2 Gli oneri presunti rivenienti dal presente schema di convenzione, con validità triennale, salvo diverse disposizioni in materia a livello nazionale, saranno coperti attingendo dal Programma nazionale dell'IBMDR.

ARTICOLO 9

RIMBORSI ALL'ASSOCIAZIONE

9.1 Per lo svolgimento dei compiti e delle attività istituzionali riportate negli articoli 1 e 2, la Regione Puglia si impegna a corrispondere all'Associazione, per ogni potenziale donatore arruolato nel periodo di validità della presente convenzione, il rimborso stabilito dalla normativa vigente in materia.

9.2 All'Associazione verrà riconosciuta, da parte della Regione Puglia o Azienda/Ente delegato, la tariffa di Euro 6,36 (o eventuali variazioni disposte a livello nazionale) per ogni donatore reclutato e iscritto nel registro con cadenza annuale ed emetterà regolare ricevuta, previa verifica con il Registro regionale IBMDR.



ARTICOLO 10**RENDICONTAZIONE**

Il Registro regionale IBMDR si impegna a fornire al Coordinamento Regionale Attività Trasfusionali (CRAT) il report di attività dei donatori reclutati e iscritti nel registro IBMDR, ai fini del riconoscimento economico all'Associazione con cadenza trimestrale ed annuale.

ARTICOLO 11**ACCESSO AI DOCUMENTI AMMINISTRATIVI**

Alle Associazioni donatori di midollo osseo è riconosciuto il diritto di accesso ai documenti amministrativi della Regione e delle Aziende Sanitarie secondo quanto disposto dall'art. 11 della legge del 11 agosto 1991 n. 266, nel rispetto della normativa di cui alla legge 7 agosto 1990 n. 241 e successive modifiche e integrazioni.

ARTICOLO 12**DURATA DELLA CONVENZIONE**

12.1 La presente convenzione, che ha efficacia dal giorno della sottoscrizione della stessa, ha validità triennale, salvo diverse disposizioni normative nazionali e regionali in materia. Sei mesi prima del termine della scadenza le parti si incontreranno per la definizione del rinnovo.

12.2 I termini economici della presente convenzione decorrono dalla sottoscrizione della stessa.

12.3 Le parti convengono che, nelle more del perfezionamento degli atti amministrativi, i pregressi rapporti verranno regolati, ai sensi del presente accordo, a partire dal 1 luglio 2014.

12.4 La convenzione potrà essere rinnovata solo su formale richiesta, salvo disdetta che ciascuna delle parti ha facoltà di dare con preavviso di almeno tre mesi prima della scadenza, a mezzo di raccomandata con ricevuta di ritorno. Le parti, di comune accordo, potranno in qualunque momento modificare la presente convenzione per esigenze di carattere straordinario che potrebbero verificarsi.

12.5 Qualora tuttavia, in corso di vigenza, si rendesse necessario procedere alla revisione delle specifiche condizioni operative ed economiche o all'integrazione con nuove disposizioni, sarà necessario trasmettere nota formale di richiesta e si procederà alla stipula di nuova convenzione.

ARTICOLO 13**DECORRENZA DELLA CONVENZIONE**

13.1 La presente convenzione decorre con efficacia ex tunc dall'1 luglio 2014, a copertura dell'attività svolta nel predetto periodo.

ARTICOLO 14**ESENZIONI**

La presente convenzione è esente dall'imposta di bollo e dall'imposta di registro ai sensi dell'art. 8, comma 1, della legge 11 agosto 1991, n°266.



ARTICOLO 15**CONTROVERSIE LEGALI**

Per eventuali controversie relative all'interpretazione, applicazione o risoluzione della presente convenzione è competente il Foro di Bari.

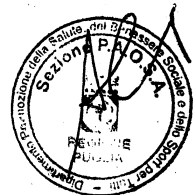
ARTICOLO 16**NORMA FINALE**

La Regione Puglia trasmette il presente atto convenzionale alle Aziende Sanitarie, alle Aziende Ospedaliere, agli Enti Ecclesiastici nonché agli IRCCS pubblici e privati del territorio regionale per l'adozione dei provvedimenti di competenza.

Il Presidente della Giunta della Regione Puglia
(on. dott. Michele Emiliano)

Il Presidente dell'ADMO Puglia Onlus
(Cav. Maria Stea)

Bari, li _____



REGIONE PUGLIA
ASSESSORATO ALLE POLITICHE
DELLA SALUTE

ALLEGATO A

**Il presente allegato è composto
di n. 6 (sei) foglio escluso il presente**

IL DIRIGENTE DELLA SEZIONE
(Giovanni CAMPOBASSO)

