



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 266 LEGISLATURA N. X

DE/PR/ARS 0 NC Oggetto: D.M. 13.11.2018 - Convenzione con Associazione Donatori Midollo Osseo (ADMO) Marche

Prot. Segr.
1004

Lunedì 29 luglio 2019, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- | | |
|-----------------------|----------------|
| - LUCA CERISCIOLI | Presidente |
| - ANNA CASINI | Vicepresidente |
| - MANUELA BORA | Assessore |
| - LORETTA BRAVI | Assessore |
| - FABRIZIO CESETTI | Assessore |
| - MORENO PIERONI | Assessore |
| - ANGELO SCIAPICHETTI | Assessore |

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Luca Ceriscioli. Assiste alla seduta, in assenza del Segretario della Giunta regionale, la sostituta Nadia Giuliani.

Riferisce in qualità di relatore il Presidente Luca Ceriscioli.

La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: _____
- alla P.O. di spesa: _____
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il _____

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente del Consiglio regionale il _____

prot. n. _____

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: D.M. 13.11.2018 – Convenzione con Associazione Donatori Midollo Osseo (ADMO) Marche

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dalla P.F. “Assistenza Ospedaliera, Emergenza-Urgenza e Ricerca” dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere favorevole di cui all’articolo 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo di legittimità e della regolarità tecnica del Dirigente della P.F. “Assistenza Ospedaliera, Emergenza Urgenza e Ricerca” e l’attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione;

VISTA la proposta del Direttore della Agenzia Regionale Sanitaria;

VISTO l’articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

DELIBERA

- di approvare lo schema di convenzione tra la Regione Marche e la Associazione Donatori Midollo Osseo - ADMO Marche Onlus, di cui all’allegato A, che forma parte integrante e sostanziale del presente atto;
- di dare mandato al Direttore della Agenzia Sanitaria Regionale (ARS) alla sottoscrizione della sunnominata convenzione, autorizzandolo ad apportare eventuali modifiche non sostanziali che si rendano necessarie ai fini della stipula;
- di stabilire che il presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi dell’art. 26, comma 1 del D. Lgs. 33/2013.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Deborah Giraldi

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

Luca Ceriscioli



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

Legge 11 agosto 1991, n. 266, recante “Legge quadro sul volontariato” e, in particolare, gli artt. 6 ed 8;
Legge 1 aprile 1999, n. 91 concernente “Disposizioni in materia di prelievi e trapianti di organi e tessuti”;
DGR n. 1580/2001 e n. 1233/2002 concernenti attuazione Legge 91/99;
Legge 6 marzo 2001, n. 52 recante “Riconoscimento del Registro nazionale italiano di donatori di midollo osseo”;
DGR n. 2185/2001 “Istituzione Registro regionale dei donatori midollo osseo”;
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;
D. Lgs. 30 giugno 2003, n. 96, recante “Codice in materia di protezione dei dati personali” e successive modifiche ed integrazioni;
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;
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);
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;
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);
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;
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;
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);
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;
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;
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);
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”;
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”.

Motivazione ed esito dell’istruttoria

La leucemia, insieme ad altre malattie neoplastiche e non del sangue, è ancora frequente causa di decessi sia in età pediatrica, sia per altre fasce di età. Grazie alle Cellule Staminali Emopoietiche (CSE), provenienti da donatori sani, è possibile curare queste malattie ed il trapianto di midollo osseo costituisce, per molti pazienti, la sola possibilità di guarigione. La compatibilità genetica necessaria per effettuare un trapianto di midollo osseo è molto rara: tra fratelli 1 su 4. In assenza di fratelli, fra non consanguinei, il rapporto diventa 1 su 100.000 circa. Ciò significa che, per trovare donatori compatibili, avremmo bisogno di almeno 180 milioni di donatori potenziali.

A



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Per ridurre i tempi di attesa per il trapianto, ed aumentare le probabilità di sopravvivenza di questi malati, è pertanto necessario poter disporre del numero più elevato possibile di potenziali donatori volontari tipizzati, cioè con caratteristiche genetiche note.

Dal 1989 è stato avviato, anche in Italia, un programma sulla "donazione di midollo osseo", al fine di reperire cittadini disponibili ad offrire in maniera anonima, volontaria e gratuita, il proprio sangue midollare. I potenziali donatori erano inseriti in un apposito Registro nazionale (IBMDR), mantenuto attivo presso l'Ospedale "Galliera" di Genova, che all'epoca contava meno di 3.000 iscritti. A seguito dell'attività dell'Associazione Donatori Midollo osseo (ADMO), e di altre Associazioni/Federazioni attive nel settore, il Registro Nazionale è stato implementato con l'apporto dei Registri regionali e, ad oggi, conta oltre 450.000 iscritti. Nelle Marche, il Registro regionale, istituito con DGR 2185/2001 presso la SOD di Immunologia Clinica della Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti (AOUOR) Ancona, conta 9.000 iscritti e, nel corso degli anni, ha contribuito con n. 80 donazioni effettive. I vari Registri nazionali sono tra loro collegati per un totale di circa 35 milioni di soggetti iscritti, talchè si ha la possibilità di trovare un donatore compatibile per il 65% dei pazienti.

La Legge 6 marzo 2001, n. 52, integrando la normativa del prelievo delle cellule staminali, midollari e periferiche a scopo di trapianto, di cui alla Legge 107/1990, ha provveduto, oltre al riconoscimento del Registro Nazionale Italiano di midollo osseo, a regolamentare il settore, individuando compiti e funzioni dei vari attori del processo. La suddetta legge prevede inoltre all'art. 8, comma 2, che le attività delle associazioni/federazioni di donatori midollo osseo deve essere regolata da apposite convenzioni regionali, adottate in conformità allo schema tipo definito con Decreto dal Ministero della Sanità.

Nel corso degli anni si sono succeduti specifici atti normativi, in tema di Trapianti, Trasfusionale e qualità, conservazione, stoccaggio, rintracciabilità, distribuzione e approvvigionamento di tessuti e cellule umane. Il D.M. 13 novembre 2018, dando attuazione a quanto disposto nel cennato art. 8, comma 2 della legge 52/2001, sulla base delle recenti modificazioni intervenute nelle modalità di reclutamento, ha disciplinato i rapporti tra le Regioni e i Registri regionali con le Associazioni, riconoscendone il responsabile coinvolgimento e impegno, nella organizzazione e nella attuazione delle attività di promozione ed informazione alla donazione volontaria e gratuita di cellule staminali emopoietiche, nonché il ruolo di supporto al reclutamento ed iscrizione dei donatori, in collaborazione con il sunnominato Registro Nazionale IBMDR, con i Registri regionali e le loro articolazioni funzionali.

Con nota del 16 aprile 2019, acquisita agli atti prot. 4045/ARS del 16.4.2019, così come integrata dalla nota del 22 luglio 2019 - acquisita agli atti prot. 7487/ARS del 22.7.2019 - l'Associazione Donatori Midollo Osseo (ADMO) Marche Onlus, avendo i requisiti, come previsto all'art. 1 del sunnominato D.M., ha presentato istanza di convenzionamento.

In data 7 maggio 2019, presso i locali della SOD Medicina Trasfusionale di Ancona, è stato convocato, dalla Agenzia Regionale Sanitaria, apposito incontro per esaminare il suddetto DM 13 novembre 2018 e il relativo Schema di convenzione. Hanno partecipato tutte le rappresentanze così come indicate al comma 5 dell'art. 3 del DM in parola e segnatamente, oltre alla Agenzia Regionale Sanitaria, il Registro regionale Marche, il Direttore del Dipartimento Interaziendale Regionale Medicina Trasfusionale (DIRMT), il Centro Regionale Sangue-DIRMT, il Centro Regionale Trapianti e l'ADMO.

Nell'ambito dell'incontro si è proceduto ad un'attenta lettura dello Schema di convenzione e, anche sulla base della analisi delle problematiche organizzative regionali, sono state prese in esame possibili modifiche/integrazioni, di carattere non sostanziale. In coerenza con quanto contenuto nel succitato DM 13 novembre 2018, la convenzione attiene agli aspetti strettamente organizzativi (rapporti tra ADMO, Registri Regionali e Registro nazionale IBMDR "Galliera" Genova). A tutt'oggi, il livello nazionale riconosce alla Regione Marche n. 380 tipizzazioni, non sufficienti a venire incontro alle esigenze del settore e, in particolare, alla capacità donativa dei cittadini marchigiani.

Per tutto quanto precede, si propone alla Giunta Regionale l'adozione della presente deliberazione.

Y



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il sottoscritto, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Franco Stazio

**PARERE DEL DIRIGENTE DELLA P.F. ASSISTENZA OSPEDALIERA,
EMERGENZA URGENZA E RICERCA**

Il sottoscritto considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo di legittimità della presente deliberazione e dichiara ai sensi dell'art. 47 DPR 445/2000, che in relazione al presente provvedimento non si trova in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014. Attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione.

IL DIRIGENTE
Giovanni Lagalla

PROPOSTA DEL DIRETTORE AGENZIA SANITARIA REGIONALE

Il sottoscritto propone alla Giunta Regionale l'adozione della presente deliberazione in relazione alla quale dichiara ai sensi dell'art. 47 DPR 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014.

IL DIRETTORE
Rodolfo Pasquini

La presente deliberazione si compone di n. 9 pagine di cui n. 4 pagina di allegati.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
Deborah Ciraldi

4



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ALLEGATO A

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);



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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”.

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.

47



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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 onnicomprensivo, 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.

H



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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.

#