

Accordo di collaborazione tra Azienda Sanitaria Locale di Lanusei e Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica del Consiglio Nazionale delle Ricerche-UOS di Lanusei-progetto "ProgeNIA" per il trasporto dei campioni di laboratorio, l'effettuazione degli esami di laboratorio e la messa a disposizione della banca dati sanitari dei ricoveri della Asl di Lanusei

Il presente accordo è stipulato

TRA

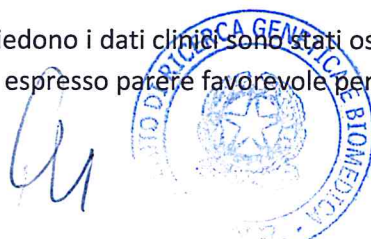
la **A.S.L. n. 4 di Lanusei** (P.IVA 00978060911), con sede Via Piscinas 5, Lanusei (OG), nella persona di **Dott. Federico Argiolas**, nato a Cagliari il 06 giugno 1969, il quale interviene, stipula ed agisce quale Commissario Straordinario e legale rappresentante dell'azienda, domiciliato per la carica in via Piscinas a Lanusei (OG).

E

l'Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica del Consiglio Nazionale Ricerche (da ora in poi "Istituto"), con sede presso la Cittadella Universitaria di Monserrato, con sede legale in Monserrato (CA) S.S. 554 bivio per Sestu Km 4,500, Cod. Fiscale 80054330586 - P.IVA 02118311006 rappresentata dal Dr. Francesco Cucca nato a Cagliari il 06 marzo 1958, il quale interviene ed agisce in qualità di Direttore dell'Istituto, domiciliato per la carica in Cittadella Universitaria di Monserrato, con sede in Monserrato (Ca) S.S. 554 bivio per Sestu Km 4,500

PREMESSO

- che il Direttore dell'Istituto ha richiesto di poter stipulare un accordo di collaborazione con la ASL4 di Lanusei al fine di garantire una collaborazione scientifica che permanga nel tempo;
- che la collaborazione scientifica sarà opportunamente citata nelle pubblicazioni scientifiche prodotte nell'ambito del progetto ProgeNIA;
- che in virtù di tale accordo, l'Istituto potrà avere accesso ai dati clinici dei volontari del progetto ProgeNIA mediante il servizio dei Sistemi Informativi della ASL e potrà avvalersi del servizio di trasporto della stessa ASL per recapitare i prelievi ematici effettuati presso i laboratori della UOS IRGB – CNR nell'ambito del progetto ProgeNIA al Servizio Laboratorio Analisi dell'Ospedale "Nostra Signora della Mercede" di Lanusei;
- che i soggetti per i quali si chiedono i dati clinici sono stati ospedalizzati presso le strutture ospedaliere pubbliche regionali ed hanno espresso parere favorevole per l'utilizzo dei dati clinici ad esclusivo scopo



di ricerca ed specificamente per il progetto ProgeNIA (vedi Consenso Informato del 19/5/15 Prot.Ilo 2171/CE). Il parere ed i relativi consensi informati sono custoditi in forma cartacea presso la sede ProgeNIA (Lanusei) e sono liberamente consultabili;

- che l'elenco dei nominativi in oggetto è contenuto in un supporto digitale che l'Istituto consegnerà alla ASL brevi manu o tramite posta elettronica certificata, è costituito da una lista di 5250 individui per i quali è specificato: il codice ProgeNIA, il nome, cognome, data di nascita, luogo di nascita e codice fiscale.
- che le richieste specifiche dell'Istituto alla ASL sono le seguenti:
 - i dati clinici relativi alle prestazioni di ricovero effettuate dai volontari della coorte ProgeNIA e residenti nell'ambito territoriale su cui opera la ASL di Lanusei, siano contenuti in un file adatto a successive elaborazioni (ad esempio.xls);
 - che la ASL di Lanusei garantisca gli esami di laboratorio per i soggetti inseriti nello studio genetico e che la principale tipologia di esami richiesti è **l'emocromocitometrico completo** (circa 30 per settimana) con la disponibilità di eseguire esami di altra tipologia se richiesti. Gli esami saranno pagati a tariffa come da tariffario di specialistica ambulatoriale della Regione Sardegna;
 - un commesso designato dalla ASL4 garantisca il ritiro presso i laboratori ProgeNIA (sede di Lanusei) ed il recapito dei campioni ematici presso il laboratorio di biochimica clinica dell'Ospedale "Nostra Signora della Mercedes". L'orario di ritiro dei campioni ematici prelevati presso ProgeNIA avverrà sia in base alle esigenze laboratoristiche ospedaliere che in base alla raccolta dei prelievi a cura delle collaboratrici assistenti dei medici della UOS IRGB CNR e mai oltre le ore 10:00;
 - i dati biologici risultati dall'analisi dei campioni, possano essere resi disponibili ai tecnici di ProgeNIA in formato aperto (ad es. xls);
 - i referti siano visualizzabili e scaricabili on-line dal portale referti dell'ASL di Lanusei;
 - i dati verranno trasferiti informaticamente alla UOS IRGB CNR progetto ProgeNIA nel pieno rispetto delle norme vigenti e garantendo l'anonimato dei pazienti/volontari. L'accesso dei dati forniti sarà sotto la diretta responsabilità del tecnico informatico del progetto ProgeNIA dott. Michele Marongiu, incaricato dal Direttore Francesco Cucca al trattamento dati. I dati potranno essere condivisi solo ed esclusivamente con il personale autorizzato dalle parti interessate e limitatamente per gli scopi scientifici del progetto ProgeNIA;
 - l'Istituto, a fronte degli impegni sottoscritti con la ASL, corrisponderà una somma forfettaria ed onnicomprensiva di seguito riportata, a titolo di rimborso spese per il personale coinvolto, l'utilizzo delle attrezzature ed una parte dei costi generali.



SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE

Art. 1 - L'Istituto potrà avere accesso ai dati clinici dei volontari ProgeNIA, che hanno dato l'assenso al trattamento dei propri dati sanitari, mediante il servizio dei Sistemi Informativi della ASL di Lanusei. I dati sono relativi ai ricoveri effettuati dai volontari (residenti) nell'ambito delle strutture pubbliche e private convenzionate col Sistema Sanitario Nazionale.

Art. 2 - L'Istituto consegnerà alla ASL la lista dei **5250 volontari** che hanno dato l'assenso al trattamento dei propri dati sanitari specificando: il codice ProgeNIA, il nome, cognome, data di nascita, luogo di nascita e codice fiscale. Il soggetto incaricato della presente attività è il **Dott. Michele Marongiu**, tecnico Informatico del progetto ProgeNIA, UOS IRGB CNR di Lanusei.

Art. 3 - La ASL si Impegna a rendere disponibile il servizio di trasporto per recapitare i prelievi ematici effettuati presso i laboratori ProgeNIA al Servizio Laboratorio Analisi dell'Ospedale "Nostra Signora della Mercedes" di Lanusei. La frequenza del trasporto è stabilita in **tre giorni settimanali**. La responsabilità della preparazione dei campioni è dell'Istituto. La principale tipologia di esami richiesti è l'**emocromocitometrico completo** (circa 30 per settimana) con la disponibilità di eseguire esami di altra tipologia se richiesti.

Art. 4 - La ASL di Lanusei si impegna a rendere disponibili i dati delle analisi di Laboratorio in modalità informatica.

Art. 5 - La ASL di Lanusei si Impegna a rendere disponibili on-line i referti attraverso l'utilizzo del portale referti dell'ASL di Lanusei.

Art. 6 - L'Istituto, a fronte degli impegni sottoscritti dalla ASL di Lanusei, corrisponderà una somma forfettaria ed onnicomprensiva pari a **12.000 euro annui** (dodicimila) euro annui, a titolo di rimborso spese (organizzazione, logistica e trasporto campioni, personale, attrezzature, integrazioni software di laboratorio, quota di costi generali). Il costo degli esami sarà pagato a tariffa come da tariffario di specialistica ambulatoriale della Regione Sardegna.

Art. 7 - Il presente accordo ha decorrenza dal **01 ottobre 2015** e scadenza al **01 ottobre 2016** ed è annualmente rinnovabile previo accordo scritto tra le parti per un massimo di 5 anni. L'accordo potrà essere disdettato dalle parti in ogni momento, con lettera raccomandata con preavviso di almeno tre mesi, ad insindacabile giudizio di una delle parti.

Le spese del presente atto relative all'imposta di bollo di cui al D.P.R. 642/1972, sono a carico dell'Istituto.

Il presente accordo potrà essere registrata solo in caso d'uso con spese a carico della parte richiedente.

Redatto da:

Dott. Diego Cabitza, ASL Lanusei

Dott.ssa Anna Deidda, ASL Lanusei



Letto, approvato e sottoscritto dalle parti. Lanusei, li 25/03/2015

Per l'Istituto

Il Direttore **Prof. Francesco Cucca**




Per la ASL di Lanusei

Il Legale Rappresentante **Dott. Federico Argiolas**

