CONVENZIONE TRA UNIVERSITA' CAMPUS BIO-MEDICO DI ROMA E IL GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA CONTRO IL LES FINALIZZATA ALLA IMPLEMENTAZIONE DELL'ATTIVITA' DEDICATA A PAZIENTI AFFETTI DA LES

TRA

Università Campus Bio-Medico di Roma (di seguito denominata "Università"), con sede in Roma Via Álvaro del Portillo 21, cap 00128, in persona del Direttore Generale Prof. Gianluca Oricchio, domiciliato per la carica presso la sede dell'Università

E

Associazione Gruppo Italiano per la lotta contro il LES – ONLUS (di seguito denominato "Gruppo LES"), con sede legale in Piacenza Via Arbori 14, e sede operativa in Sestri Levante Vico Gromolo 5, cap 16039, Cod. Fisc. N. 91019410330, in persona del legale rappresentante Prof.ssa Maria Teresa Tuccio

PREMESSO

- che il lupus eritematoso sistemico (LES) è una malattia autoimmune sistemica che coinvolge molteplici organi e apparati e si esprime nei diversi soggetti con quadri clinici polimorfi e variabili per tipologia e gravità nel decorso della malattia;
- che pertanto il LES è una malattia di difficile diagnosi e trattamento;
- che la diagnosi precoce di LES e il suo corretto trattamento consentono una prognosi favorevole e un miglioramento della qualità di vita del paziente con conseguente riduzione del costo sociale per il SSN;
- che il Gruppo LES ha tra i suoi scopi statutari quello di supportare i pazienti di lupus, sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni, migliorare l'informazione sulla malattia, favorire la formazione e l'aggiornamento di personale sanitario qualificato (per una precoce diagnosi ed una più tempestiva terapia affinché la malattia non causi effetti invalidanti), e la diffusione di Centri per l'assistenza dei malati di LES;

GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA CONTRO IL L.E.S. ONLUS

Genova 22/08/11

CONSIDERATO

- che il Direttivo del Gruppo LES nella riunione tenutosi il 15/01/2011 ha deliberato di utilizzare parte dei fondi provenienti dall'assegnazione del 5 per mille per finanziare la creazione e il consolidamento di ambulatori specialistici locali dedicati ai pazienti di lupus;
- che da circa 10 anni è attiva, presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma (di seguito denominato "Policlinico"), l'Area Specialistica di Medicina Clinica e Reumatologia (di seguito denominata "Area Specialistica"), di cui è Direttore la Prof.ssa Antonella Afeltra;
- che nell'Area Specialistica operano medici coinvolti nella cura dei pazienti affetti da LES;
- che l'Area Specialistica si prefigge di migliorare la qualità della vita dei pazienti con LES, fornendo il più alto standard di assistenza clinica, garantendo un accesso facilitato alle cure e ai servizi, e infine promuovendo corsi di educazione alla malattia per pazienti e loro familiari;
- che uno degli obiettivi prioritari dell'Area Specialistica è quello di implementare la propria attività e prendere in carico il maggior numero di pazienti possibile;

TUTTO CIO' PREMESSO

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1 – Obbligazioni delle Parti

L'Università si impegna a:

a) utilizzare l'erogazione liberale del Gruppo LES di cui al secondo comma, lett. C) del presente articolo, per il conferimento di un incarico temporaneo ad un medico dell'Area Specialistica, opportunamente selezionato sulla base della sua esperienza comprovata nella gestione clinica dei pazienti con Lupus, che garantisca una presenza di almeno 15 ore a settimana per 48 settimane all'anno, la cui attività sia dedicata alla diagnosi precoce, al *follow up* e alla terapia dei pazienti affetti da LES; il medico specialista dovrà inoltre provvedere alla puntuale manutenzione del database dei pazienti e a curare i rapporti (quesiti telefonici, appuntamenti) con gli stessi;

b) elaborare report periodici sull'attività dell'Area Specialistica, che potranno essere pubblicati sulla rivista ICARO del Gruppo LES per informare i soci dell'Associazione;

c) pubblicizzare l'iniziativa con i propri canali di informazione e comunicazione, riportando la dicitura *"con il contributo del Gruppo Italiano LES – ONLUS"* e ospitare, a titolo gratuito, nella pagina web dell'Area Specialistica, un link al sito del Gruppo LES www.lupus-italy.org;

d) concedere il patrocinio all'iniziativa.

GRUPPO ITALIANO ...: LA LOTTA CONTRO IL L.E.S. ONLUS

Genova 22/08/11

Il Gruppo LES si impegna a:

a) collaborare alle attività organizzative dell'Area Specialistica garantendo la presenza di propri volontari in tempi e modi da concordare tra le Parti;

b) pubblicizzare l'iniziativa all'interno del proprio periodico ICARO, e all'esterno nelle forme e con le modalità ritenute più opportune;

c) effettuare una erogazione liberale finalizzata agli scopi di cui sopra per un importo totale di euro 20.000,00 (ventimila/00), suddivisi in una prima *tranche* di euro 10.000,00 al momento della sottoscrizione della presente convenzione, e in seconda *tranche* di euro 10.000,00 dopo sei mesi, previa verifica dell'avvio degli impegni assunti dall'Università. Le due tranche saranno erogate a favore dell'Università mediante bonifico bancario da accreditarsi presso:

Banca Popolare di Sondrio - IBAN IT 02 O 05696 03211 000007798X42

Articolo 2 - Durata

La presente convenzione entra in vigore dalla data della sua sottoscrizione e avrà la durata di un anno, al termine del quale le Parti auspicano di poter proseguire l'attività oggetto dell'accordo.

Articolo 3 – Foro competente

Per tutte le controversie che dovessero insorgere dall'interpretazione e/o esecuzione del presente atto, previo esperimento di bonario tentativo di conciliazione, sarà competente in via esclusiva il Foro di Roma.

Articolo 4 - Registrazione

Il presente atto viene redatto in triplice copia e sarà registrato in caso d'uso, ai sensi degli artt. 5,6,39 e 40 del DPR 131/1986. Le spese di bollo e dell'eventuale registrazione sono a carico della parte richiedente.

Letto, approvato e sottoscritto.

Roma lì, _____

Genova 22/08/14

GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA CONTRO IL L.E.S. ONLUS

PER IL GRUPPO LES

(Prof.ssa Maria Teresa Tuccio)

Maria Teresa Tuccio

PER L'UNIVERSITA' "CAMPUS BIO-MEDICO" DI ROMA

IL DIRETTORE GENERALE DEL POLICLINICO

(Prof. Gianluca Oricchio)