CONVENZIONE TRA AZIENDA OSPEDALIERA "SAN CAMILLO-FORLANINI" DI ROMA E IL GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA CONTRO IL LES-ONLUS FINALIZZATA ALLA IMPLEMENTAZIONE DELL'ATTIVITA' DEDICATA A PAZIENTI AFFETTI DA LES

TRA

L'Azienda Ospedaliera "San Camillo-Forlanini" di Roma, con sede legale in Piazza Carlo Forlanini 1, 00151 Roma, Codice Fiscale / P. IVA 04733051009, di seguito denominata "Azienda", rappresentata dal Direttore Generale Prof. Aldo Morrone

E

L'associazione Gruppo LES Italiano - ONLUS, con sede legale nel Comune di Piacenza, Via Arbotori n. 14, C.F. 91019410330, di seguito denominata "Gruppo LES", rappresentata dal legale rappresentante Prof. 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 Italiano - ONLUS ha tra i suoi scopi statutari quello di supportare i pazienti affetti da LES, 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 e una più tempestiva terapia affinché la malattia non causi effetti invalidanti) e la diffusione di Centri per l'assistenza ai malati di LES;

CONSIDERATO

- che il Direttivo del Gruppo Italiano LES - ONLUS nella riunione tenutasi a Genova il 25 febbraio 2012, 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 affetti da LES;

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

- che dal 2010 è attiva la Lupus Clinic presso la UOC di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini di Roma, nella quale operano medici coinvolti nella cura dei pazienti affetti da LES;

- che La Lupus Clinic 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 ed ai servizi, e infine promuovendo corsi di educazione alla malattia per pazienti e loro familiari;

- che attualmente l'attività della Lupus Clinic viene svolta da un solo medico specialista strutturato;

- che uno degli obiettivi prioritari della Lupus Clinic è quello di implementare la sua attività e prendere in carico il maggior numero di pazienti possibile;

TUTTO CIO' PREMESSO FACENTE PARTE INTEGRANTE DELLA PRESENTE CONVENZIONE TRA LE PARTI, COME SOPRA COSTITUITE, SI CONVIENE E STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1

L'Azienda si impegna a:

a) utilizzare l'erogazione liberale del Gruppo LES (Art. 2c) per finanziare l'attività di un medico specialista in Reumatologia con esperienza comprovata nella gestione clinica dei pazienti con LES, che garantisca una presenza per almeno 30 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; egli dovrà inoltre provvedere all'adeguata manutenzione del database dell'ambulatorio e ai rapporti (quesiti telefonici, appuntamenti) con i pazienti;

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

c) pubblicizzare l'iniziativa con i propri canali d'informazione riportando la dicitura *'con il contributo del Gruppo LES Italiano-onlus';*

d) concedere il patrocinio all'iniziativa.

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

Articolo 2

Il Gruppo LES si impegna a:

a) collaborare alle attività organizzative della Lupus Clinic garantendo la presenza di propri volontari in tempi e modi da definirsi;

b) pubblicizzare l'iniziativa all'interno del proprio periodico ICARO ed all'esterno nelle forme meglio viste;

c) effettuare una erogazione liberale finalizzata agli scopi di cui sopra per un importo totale di € 20.000, suddivisi in una prima "tranche" di € 10.000 al momento della firma della convenzione e in una seconda "tranche" di € 10.000 dopo 6 mesi, previa verifica dell'avvio degli impegni assunti dall'Azienda. Le due tranche saranno erogate a favore dell'Azienda mediante bonifico bancario da accreditarsi presso istituto bancario indicato dall'Azienda.
La convenzione ha durata di un anno, a partire dalla data di sottoscrizione del presente documento. Dopo tale data si auspica da entrambe le parti che l'attività oggetto della presente convenzione possa proseguire.

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.

Letto, approvato e sottoscritto.

Roma, 20/12/2012

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

Firma per l'Azienda

Prof. Aldo Morrone

Firma per il Gruppo LES

Prof. Maria Teresa Tuccio