

## CONVENZIONE

### FINALIZZATA ALLA IMPLEMENTAZIONE DELL'ATTIVITÀ DI UN AMBULATORIO DEDICATO AI PAZIENTI CON LES

TRA

il Dipartimento di Scienze Biomediche e Oncologia Umana (DIMO) dell'Università degli Studi di Bari Aldo Moro, direttore prof.ssa Gabriella Serio, con sede legale in Piazza Giulio Cesare, 11 – 70124 - Bari, codice fiscale n. 80002170720, di seguito denominato "Dipartimento",

E

l'associazione Gruppo LES Italiano-ONLUS, con sede legale nel comune di Roma, via dei Monti Tiburtini, 558 – codice fiscale n. 91019410330, di seguito denominato "Gruppo LES", rappresentata dal legale rappresentante sig.ra Augusta Canzona.

#### 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 poliformi 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 LES e il suo corretto trattamento consentono una prognosi favorevole e un miglioramento della qualità della vita del paziente con conseguente riduzione del costo sociale per il SSN;
- che il Gruppo LES ha tra i suoi scopi statuari 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 e una più tempestiva terapia affinché la malattia non causi effetti invalidanti) e la diffusione di Centri per l'assistenza dei malati di 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 e ai servizi, e infine promuovendo corsi di educazione alla malattia dei pazienti e loro familiari;
- 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;

#### CONSIDERATO CHE

- nella U.O. Interdipartimentale "Patologie Reumatologiche e Autoimmuni Sistemiche" c/o U.O.C. di Medicina Interna "G. Baccelli" diretta dal prof. Vacca è già presente un ambulatorio di immunologia clinica dedicato alla diagnosi e al follow-up dei pazienti con Lupus Eritematoso Sistemico. Tale ambulatorio, che al momento ha una utenza di circa 80 pazienti, prevede attualmente la presenza per almeno 10 ore settimanali di:
  - un professore ordinario in Reumatologia;
  - un medico specialista (Medicina Interna);
  - un medico specializzando in formazione (Medicina Interna);
  - un network di medici specialisti (immunologo, dermatologo, nefrologo, ecografista) coinvolti nella cura della patologia lupica;
- a tale attività ospedaliera si aggiunge una fervente attività scientifica/sperimentale sulle malattie immunologiche, in particolare il LES, svolte dal medesimo gruppo di ricerca e testimoniate dalle numerose pubblicazioni inerenti alla patologia.

TUTTO CIO' PREMESSO SI CONVIENE E STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1

Il Dipartimento si impegna a:

- a) utilizzare l'erogazione liberale per le attività dell'ambulatorio e l'arruolamento di unità di personale medico impegnato nella *Lupus Clinic* opportunamente selezionato sulla base della comprovata esperienza nella gestione clinica dei pazienti con Lupus, che garantisca una presenza per almeno 10 ore a settimana per 48 settimane all'anno e la cui attività sia dedicata alla diagnosi precoce, al follow-up e alla terapia dei pazienti affetti da LES;
- 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 di informazione, riportando la dicitura "con il contributo del Gruppo LES Italiano ONLUS";
- d) concedere il patrocinio dell'iniziativa;
- e) organizzare giornate di sensibilizzazione e raccolta fondi.

Articolo 2

Il Gruppo LES si impegna a:

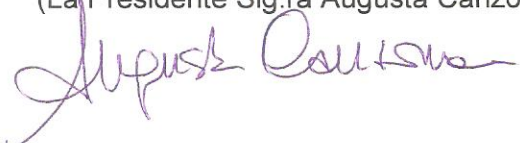
- a) collaborare alle attività organizzative della *Lupus Clinic* garantendo la presenza di propri volontari in tempi e modi da definirsi;
- b) pubblicizzare l'iniziativa all'interno del proprio periodico *ICARO* ed all'esterno nelle forme meglio viste;
- c) effettuare una erogazione liberale finalizzata agli scopi di cui sopra per un importo totale di Euro 18.000 mediante versamento sul c/c n.

Paese	CIN EUR	CIN	ABI	CAB	N° CONTO
IT	75	Y	030111	04007	000000002628

intestato a Dipartimento di Scienze Biomediche e Oncologia Umana, presso UBI Banca Spa - Bari Sede Centrale Via Calefati 104 - 70122 BARI, alla firma della convenzione.

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.

p. il Gruppo LES  
(La Presidente Sig.ra Augusta Canzona)



Roma, 03/05/2018

p. il Dipartimento  
(Il Direttore Prof.ssa Gabriella Serio)



Bari, 25/04/2018