

Accordo di collaborazione

Visto l'art. 8, L. 1° aprile 1999, n. 91 disposizioni in materia di prelievi e trapianti di organi e di tessuti, istitutivo del Centro Nazionale Trapianti;

Visto l'art. 1, 2 co., L. 1° aprile 1999, n. 91 che stabilisce che il procedimento per l'esecuzione dei trapianti è disciplinato secondo modalità tali da assicurare il rispetto dei criteri di trasparenza e di pari opportunità tra i cittadini, prevedendo criteri di accesso alle liste d'attese determinati da parametri clinici ed immunologici;

Visto l'art. 8, 6 co., lett. a), L. 1° aprile 1999, n. 91 che riconosce al centro nazionale trapianti quale funzione quella di curare attraverso il sistema informativo trapianti di cui all'art. 7 la tenuta delle liste delle persone in lista di attesa, differenziate per tipologie di trapianto risultanti dai dati trasmessi dai centri regionali o interregionali per i trapianti;

Visto l'interesse del centro nazionale trapianti a condurre studi epidemiologiche che consentano di individuare elementi utili per determinare con maggior rigore scientifico i criteri e parametri per l'inserimento dei pazienti nelle liste d'attesa;

Visto inoltre l'interesse del Centro Nazionale Trapianti di condurre studi che consentano allo stesso di ricavare elementi che possano indirizzare la conoscenza delle possibilità terapeutiche e delle problematiche scientifiche collegate al trapianto di organi così come previsto dall'art. 2, comma 1 lett. c) L. 1° aprile 1999, n. 91 ;

Visto che il Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT), che è parte del comitato di governo clinico della Società italiana di Nefrologia (SIN), raccoglie ed analizza i su citati dati a lui inviati dai Registri Regionali di Nefrologia Dialisi e Trapianto (RR) ed ha interesse a proseguire, in stretta collaborazione con il CNT, la sua opera a fini scientifico-epidemiologici finalizzati al Governo Clinico;

Visto che i RR contribuiscono direttamente al RIDT, che a loro richiede i dati nel pieno rispetto delle loro autonomie e delle normative vigenti, individuando i dati utili ai fini su citati e le modalità di codifica e raccolta al fine di garantirne la omogeneità;

Considerato che è interesse delle parti dare vita ad un accordo di collaborazione nel quale fissare i comuni intenti di ricerca scientifico – epidemiologici;

TRA

Il Centro Nazionale Trapianti (CNT) con sede in Roma, Viale Regina Elena, 299, C.F. 80211730587 nella persona del Direttore Generale dott. Alessandro Nanni Costa in calce indicato

E

La Società Scientifica Di Nefrologia (SIN) – Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RDT) con sede in Roma, Viale dell'Università 11 nella persona del rappresentante pro tempore Prof. Antonio dal Canton

Art. 1

Oggetto

Le premesse si considerano parte integrante del presente accordo.

Costituisce oggetto del presente accordo la collaborazione tra CNT e SIN-RIDT finalizzata alla realizzazione di un data base strutturato all'interno del Sistema Informativo Trapianti (SIT) che vedrà la collaborazione dei Registri Regionali Dialisi e Trapianto (RR) afferenti al SIN-RIDT.

Il CNT, nel rispetto delle norme vigenti in tema di trattamento dei dati e delle norme istitutive dei singoli RR, promuoverà con l'ausilio della SIN-RIDT la raccolta dei dati relativi ai pazienti affetti da insufficienza renale cronica terminale sottoposti a trattamento sostitutivo della funzione renale provenienti dai singoli RR e la successiva restituzione degli stessi ai rispettivi RR. Le modalità e le caratteristiche tecniche dei trasferimenti di dati verranno specificate in apposito protocollo tecnico operativo approvato dalla commissione paritetica CNT e SIN-RIDT istituita a norma dell'art. 2 del presente accordo. Il protocollo tecnico operativo costituirà parte integrante dei singoli accordi di collaborazione che il CNT andrà a siglare con i RR.

I dati di cui al comma precedente una volta inseriti nel SIT e resi anonimi, verranno inviati al RIDT, secondo le modalità che verranno fissate nel protocollo tecnico operativo, consentendone a tal fine le analisi statistiche epidemiologiche, la pubblicazione dei report nazionali e la contribuzione ai Registri Sovranazionali.

Art. 2

Commissione Paritetica e protocollo tecnico operativo

Il CNT e la SIN_RIDT costituiranno una commissione paritetica composta da tre membri per ciascuna parte. La commissione avrà una durata di 3 anni, rinnovabile.

Sarà cura di ogni parte notificare all'altra le modifiche concernenti i singoli membri.

La commissione monitorerà sul raggiungimento degli obiettivi del presente accordo e redigerà il protocollo tecnico operativo che conterrà tutti gli aspetti tecnici e operativi riguardanti il flusso dei dati tra le singole parti coinvolte.

Art. 3

Durata

Il presente accordo ha la durata di 3 anni tacitamente rinnovabili.

Art. 4

Costi della collaborazione

Ciascuna delle parti parteciperà con le proprie competenze e le proprie risorse alla realizzazione del presente accordo.

Centro Nazionale Trapianti

SIN-RIDT