

AZIENDA ULSS N. 8 BERICA

Viale F. Rodolfi n. 37 – 36100 VICENZA

REGIONE DEL VENETO



DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N. 914 DEL 22/05/2025

O G G E T T O

ACCORDO DI COLLABORAZIONE TRA L'AZIENDA U.L.SS. N. 8 "BERICA" E L'IRIB CNR - CENTRO DI RICERCA E DIAGNOSI MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE DI PALERMO. VALIDITÀ TRIENNALE CON DECORRENZA DALLA DATA DI ULTIMA SOTTOSCRIZIONE. PRESA D'ATTO.

Proponente: DIREZIONE AMMINISTRATIVA DI OSPEDALE DAO
Anno Proposta: 2025
Numero Proposta: 922/25

Il Direttore della U.O.C. Direzione Amministrativa di Ospedale riferisce che:

Il Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR, con sede in via Ugo la Malfa 153 – 90146 Palermo, codice fiscale 80054330586 è coinvolto nelle attività di diagnosi e ricerca di malattie da accumulo lisosomiale, in particolare: Fabry, Gaucher, Pompe, Niemann Pick A/B e Mucopolisaccaridosi di tipo 1 (MPS1).

Su richiesta dell'U.O.C. Nefrologia della scrivente Azienda, vi è l'interesse dell'Azienda ULSS 8 Berica a realizzare, con il Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR di Palermo, un rapporto di Collaborazione per la diagnosi precoce di malattie potenzialmente curabili.

In vero, il Centro si occupa da moltissimi anni (almeno dal 2013) della Diagnostica di Malattie da Accumulo Lisosomiale (tra cui la malattia di Fabry) ed ha in essere rapporti di collaborazione con numerosi centri ospedalieri italiani, anche nella Regione Veneto.

Tra i vantaggi della collaborazione, l'U.O.C. Nefrologia dell'Azienda ULSS 8 Berica ha annoverato: i tempi di refertazione ridotti, la gratuità delle prestazioni e del trasporto dei campioni, esecuzione di caratterizzazione genetica e biochimica nello stesso centro e su un unico campione.

L'attività del Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR consisterà nel mettere a disposizione il servizio diagnostico per le malattie lisosomiali (Malattia di Pompe, Malattia di Fabry, Malattia di Gaucher) e nello specifico indagini enzimatiche su goccia di sangue secco (DBS) o provetta e, quando indicato, l'indagine genetica per la conferma diagnostica.

Ciò comporterebbe infatti utili ricadute nel campo dell'assistenza e cura dei pazienti con esordio tardivo dei sintomi e inoltre non è previsto alcun costo per gli esami diagnostici né per il paziente, né per il Sistema Sanitario Nazionale. La distribuzione del materiale utile al prelievo (cartine DBS) e l'invio dei campioni al laboratorio tramite corriere DHL avverrà a titolo gratuito.

Sulla base di quanto sopra, acquisito il parere di rito della Direzione Medica Ospedaliera, con nota prot. n. 37102 del 09/04/2025, la scrivente Direzione comunicava al Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR di Palermo la volontà di stipulare una convenzione di durata triennale inviando una bozza di accordo.

Il Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR ha espresso la propria disponibilità alla stipula dell'accordo facendo pervenire l'atto sottoscritto, così come allegato quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, ove sono precisate condizioni e termini della collaborazione.

Le Parti addivenivano alla sottoscrizione dell'accordo con validità triennale decorrente dalla data di ultima sottoscrizione.

Per quanto sopra esposto si propone di prendere atto della Convenzione tra l'Azienda ULSS 8 Berica e il Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR per attività di diagnosi e ricerca di malattie da accumulo lisosomiale, in particolare: Fabry, Gaucher, Pompe, Niemann Pick A/B e Mucopolisaccaridosi di tipo 1 (MPS1), alle condizioni e con le modalità precisate nel disciplinare allegato quale parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.”

Il medesimo Direttore ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica anche in relazione alla sua compatibilità con la vigente legislazione regionale e statale in materia.

I Direttori Amministrativo, Sanitario e dei Servizi Socio-Sanitari hanno espresso il parere favorevole per quanto di rispettiva competenza.

Sulla base di quanto sopra

IL DIRETTORE GENERALE

DELIBERA

1. di prendere atto, per quanto in premessa esposto e qui integralmente richiamato, della stipula della Convenzione tra l'Azienda ULSS 8 Berica e il Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR di Palermo, alle condizioni e con le modalità precisate nel disciplinare allegato quale parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
2. di dare atto che dalla stipula dell'accordo in argomento non deriva alcun costo a carico dell'Azienda ULSS 8 Berica;
3. di incaricare la U.O.C. Direzione Amministrativa di Ospedale per ogni adempimento amministrativo conseguente alla stipula dell'accordo di cui al punto n. 1 del presente provvedimento;
4. di pubblicare la presente all'Albo dell'Ente e nel sito internet aziendale alla pagina "Amministrazione Trasparente" ai sensi del D.Lgs. 14 marzo 2013 n. 33.

Parere favorevole, per quanto di competenza:

Il Direttore Amministrativo
(dr. Leopoldo Ciato)

Il Direttore Sanitario
(dr. Alberto Rigo)

Il Direttore dei Servizi Socio-Sanitari
(dr. Achille Di Falco)

IL DIRETTORE GENERALE
(Patrizia Simionato)

Copia del presente atto viene inviato al Collegio Sindacale al momento della pubblicazione.

IL DIRETTORE
UOC AFFARI GENERALI E LEGALI

ACCORDO DI COLLABORAZIONE

TRA

L'AZIENDA ULSS N. 8 BERICA con sede in Viale F. Rodolfi n. 37, 36100 VICENZA COD.Regione 050 – COD. U.L.SS. 508 - COD.FISC. E P.IVA 02441500242, nella persona della Dr.ssa Patrizia Simionato in qualità di Direttore Generale munito di idonei poteri di firma del presente atto

E

Il Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR, con sede in Palermo, via Ugo La Malfa n. 153 - 90146, codice fiscale 80054330586, rappresentato dal Dr. Giovanni Duro domiciliato, per la funzione, presso la sede dell'IRIB.

PREMESSO

- **Che il Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR** è coinvolto nelle attività di diagnosi e ricerca di malattie da accumulo lisosomiale, in particolare: Fabry, Gaucher, Pompe, Niemann Pick A/B e Mucopolisaccaridosi di tipo 1 (MPS1);
- **Che il Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR e L'AZIENDA ULSS N. 8 BERICA** sono interessati a realizzare un rapporto di Collaborazione per la diagnosi precoce di malattie potenzialmente curabili;
- **Che l'attività del Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR** consisterà nel mettere a disposizione il servizio diagnostico per le malattie lisosomiali (Malattia di Pompe, Malattia di Fabry, Malattia di Gaucher); nello specifico indagini enzimatiche su goccia di sangue secco (DBS) o provetta e, quando indicato, l'indagine genetica per la conferma diagnostica.

- SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE

- Art. I Oggetto e Finalità -

Il Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR e L'AZIENDA ULSS N. 8 BERICA con sede in Viale F. Rodolfi n. 37, 36100 VICENZA COD.Regione 050 – COD. U.L.SS. 508 - COD.FISC. E P.IVA 02441500242 **intendono instaurare un rapporto di Collaborazione** per la diagnosi precoce di malattie lisosomiali con sintomi neurologici ad esordio in età adulta e potenzialmente curabili quali la malattia di Fabry, Gaucher, Pompe, Niemann Pick A/B e Mucopolisaccaridosi di tipo 1 (MPS1). Ciò comporterebbe infatti utili ricadute nel campo dell'assistenza e cura dei pazienti con esordio tardivo dei sintomi.

Non è previsto alcun costo per gli esami diagnostici né per il paziente, né per il Sistema Sanitario Nazionale. La distribuzione del materiale utile al prelievo (cartine DBS) e l'invio dei campioni al laboratorio tramite corriere DHL avverrà a titolo gratuito.

Le procedure operative comprenderanno:

- l'invio di una mail al seguente indirizzo: malattiemetaboliche@irib.cnr.it per la richiesta del kit necessario ad eseguire la raccolta del campione per lo studio su goccia secca di sangue (cartoncini DBS)
- l'acquisizione del consenso informato del paziente
- l'esecuzione del prelievo secondo le modalità raccomandate dal Laboratorio
- l'invio del materiale in busta semplice, oppure tramite corriere DHL, al Laboratorio Centro per la Ricerca e Diagnosi di Malattie da Accumulo Lisosomiale, IRIB-CNR, via Ugo La Malfa 153, CAP 90146, Palermo. Si precisa che il costo dell'eventuale corriere sarà a carico di IRIB-CNR".

- la risposta del risultato delle analisi arriverà per mail/in cartaceo al clinico richiedente, nel rispetto delle norme sulla privacy.
- **Si sottolinea che il campione arriverà con i soli dati identificativi alfanumerici riportati nel DBS senza alcun riferimento anagrafico che possa permettere il riconoscimento del paziente.**

- Art. 2 Impegni dell'Azienda -

L'AZIENDA ULSS N. 8 BERICA con sede in Viale F. Rodolfi n. 37, 36100 VICENZA COD.Regione 050 – COD. U.L.SS. 508 - COD.FISC. E P.IVA 02441500242 si impegna a rispettare le procedure operative sopra descritte.

- Art. 3 Individuazione dei referenti -

Il **Centro per la Ricerca e Diagnosi di Malattie da Accumulo Lisosomiale** individua quale referente del rapporto di Collaborazione il **Dott. Giovanni Duro**, Dirigente di Ricerca, Responsabile dei progetti di Ricerca sulle malattie da accumulo lisosomiale, dell'IRIB. L'AZIENDA ULSS N. 8 BERICA con sede in Viale F. Rodolfi n. 37, 36100 VICENZA COD.Regione 050 – COD. U.L.SS. 508 - COD.FISC. E P.IVA 02441500242 individua quale referente del rapporto di Collaborazione **Dr.ssa Daniela Zuccarello**, Direttore U.O.S.D. Genetica Medica e Genomica, Ospedale San Bortolo Azienda ULSS n.8 Berica.

- Art. 4 Trattamento dei dati personali -

Il **Centro per la Ricerca e Diagnosi di Malattie da Accumulo Lisosomiale** provvede al trattamento, alla diffusione ed alla comunicazione dei dati personali relativi alla presente Collaborazione per i fini sopra esposti, in maniera conforme al Regolamento generale europeo sulla protezione dei dati GDPR 2016/679 e al D.Lgs. n. 101/2018.

L'AZIENDA ULSS N. 8 BERICA con sede in Viale F. Rodolfi n. 37, 36100 VICENZA COD.Regione 050 – COD. U.L.SS. 508 - COD.FISC. E P.IVA 02441500242 si impegna a trattare i dati personali provenienti dal **Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale dell'IRIB CNR** unicamente per le finalità connesse all'esecuzione della presente Collaborazione.

- Art. 5 Decorrenza, Durata -

L'attuazione del presente accordo di Collaborazione avrà la durata triennale, lo stesso potrà essere disdetto tre mesi prima della scadenza.

- Art. 6 Controversie -

Per tutte le controversie derivanti dall'interpretazione o dall'esecuzione del presente rapporto di Collaborazione, le Parti procederanno per via amministrativa. In caso non si dovesse pervenire ad un accordo, competente è il Foro di Vicenza.

Letto, confermato e sottoscritto

L'AZIENDA ULSS N. 8 BERICA con sede in Viale F. Rodolfi n. 37, 36100 VICENZA COD.Regione 050 – COD. U.L.SS. 508 - COD.FISC. E P.IVA 02441500242

**Centro di Ricerca e Diagnosi Malattie da Accumulo Lisosomiale
IRIB CNR**
