



Deliberazione 2136

Adottata dal COMMISSARIO STRAORDINARIO in data 10 OTT. 2019

**Oggetto: Presa d'atto Convenzione per Progetto Malattie Rare presso il Presidio Ospedaliero Microcitemico, dal 01.01.2018 al 31.12.2020.**

Pubblicata all'Albo Pretorio dell'Azienda a partire dal 10 OTT. 2019 per 15 giorni consecutivi e posta a disposizione per la consultazione.

**IL COMMISSARIO STRAORDINARIO DOTT. PAOLO CANNAS**

**SU** proposta della SC Comunicazione e Relazioni Esterne

**PREMESSO** che l'Assessorato all'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale della Regione Sardegna, rappresentato dal Prof. Paolo Moi Responsabile del Centro per le Malattie Rare della Sardegna, in data 12.03.2019 ha stipulato una convenzione, che si allega alla presente deliberazione per farne parte integrante e sostanziale (All. 1), con il Registro delle Malattie Rare del Veneto e la MIHTO (Monitoring and Innovation on Health Technology and Organization srl) per implementare e sviluppare in Sardegna un sistema informativo sulle malattie rare, al fine di dotarsi di un unico sistema di monitoraggio delle attività a supporto della presa in carico delle persone con malattie rare, per il periodo di competenza dal 01.01.2018 al 31.12.2020

**PREMESSO** che le attività riferite alla suddetta convenzione sono state finanziate dalla Regione Sardegna attraverso il Capitolo di Bilancio "DGR 15/09 del 11.03.2008 Progetto Malattie Rare. Quota finanziamento ministeriale anno 2007 - E2104 contributi e trasferimenti correnti della Regione e Prov. Autonoma extra fondo sanitario vincolato", mediante corrispettivi di € 70.000,00 (iva esclusa) per ciascun anno.

**DELIBERA**

*Per i motivi esposti in premessa:*

Di prendere atto della Convenzione, che si allega alla presente deliberazione per farne parte integrante e sostanziale (All. 1), stipulata in data 12.03.2019 tra l'Assessorato all'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale della Regione Sardegna, rappresentato dal Prof. Paolo Moi Responsabile del Centro per le Malattie Rare della Sardegna, con il Registro delle Malattie Rare del Veneto e la MIHTO (Monitoring and Innovation on Health Technology and Organization srl) per implementare e sviluppare in Sardegna un sistema informativo sulle malattie rare, al fine di dotarsi di un unico sistema di monitoraggio delle attività a supporto della presa in carico delle persone con malattie rare, per il periodo di competenza dal 01.01.2018 al 31.12.2020;



Di trasmettere la presente deliberazione al S.C. Contabilità, Bilancio e Controllo di Gestione, alla Direzione Medica di Presidio del P.O. Microcitemico Cao e al Prof. Paolo Moi per quanto di loro competenza.

**Il Commissario Straordinario**  
Dott. Paolo Cannas



Firmato digitalmente da SIRIU FRANCESCA

Ass. Amm.vo F. Siriu Data: 2019.10.10 10:07:58 +02'00'  
Dir. SC Comunicazione e Rel. Esterne R. Manunza

## CONVENZIONE TRA

L'Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, in persona del Suo rappresentante *pro tempore*, con sede in Cagliari, Via Roma 223, giusta delega conferita per la sottoscrizione della presente al Prof. Paolo Moi, responsabile del Centro di Riferimento delle Malattie Rare della Regione Sardegna

E

Il Coordinamento Malattie Rare della Regione Veneto in persona della professoressa Paola Facchin, responsabile scientifico dello stesso e del Registro regionale veneto malattie rare, domiciliata per la carica in Via Donà 11, 35100 Padova

E

MIHTO Monitoring and Innovation on Health Technology and Organization s.r.l., Spin off partecipato dell'Università di Padova, rappresentato dal legale rappresentante dott. Vladimiro Bosi, domiciliato per la carica in via Angelieri 1, 35100 Padova

CONVENGONO E STIPULANO QUANTO SEGUE

### **Articolo 1: Oggetto della Convenzione**

Il Coordinamento malattie rare della Regione Sardegna e il Registro Malattie Rare del Veneto collaboreranno tra loro, con il supporto di MIHTO, spin off partecipato dell'Università di Padova, per implementare e sviluppare in Regione Sardegna un sistema informativo sulle malattie rare, che presenti funzionalità e struttura analoghe con quanto implementato in Regione Veneto, al fine di dotarsi di un unico, strutturalmente e logicamente condiviso, sistema di monitoraggio delle attività a supporto della presa in carico delle persone con malattie rare. Tale sistema, in seguito chiamato Registro Malattie Rare della Regione Sardegna, genererà anche informazioni di ordine epidemiologico utili per il governo del sistema regionale e per soddisfare il debito informativo della Regione nei confronti del Registro Nazionale Malattie Rare presso l'ISS.

### **Articolo 2: Responsabili per la convenzione**

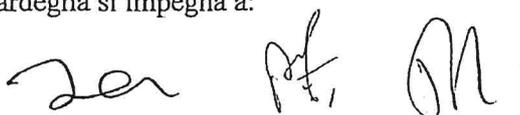
Il Responsabile delle attività per conto del Registro per le Malattie Rare della Regione Sardegna è il Prof. Paolo Moi - Clinica Pediatrica e Malattie Rare - Stabilimento Pediatrico Microcitemico A. Cao - AO Brotzu - Via Jenner s/n - Cagliari.

Il Responsabile delle attività per conto del Registro per le Malattie Rare della Regione Veneto è la Prof.ssa Paola Facchin in qualità di responsabile del Registro - Coordinamento Malattie Rare della Regione Veneto.

Il Responsabile delle attività per conto di MIHTO srl è il dott. Vladimiro Bosi, nella sua qualità di Amministratore

### **Articolo 3: Competenze ed incarichi del Coordinamento malattie rare della Regione Sardegna**

Il Coordinamento Malattie Rare della Regione Sardegna si impegna a:



- 1) implementare e mantenere il collegamento tra rete intranet della Regione Sardegna, compreso l'Osservatorio Epidemiologico Regionale, e analoga rete della Regione Veneto, attraverso il collegamento sicuro della Pubblica Amministrazione (rete SPC);
- 2) dotare di idonea infrastruttura i nodi ospedalieri e territoriali del sistema informativo sardo per l'assistenza ai malati rari;
- 3) fornire al Registro Malattie Rare del Veneto le indicazioni organizzative, le informazioni e le specifiche tecniche indispensabili per l'adattamento, il nuovo sviluppo, implementazione e la manutenzione del sistema informativo sulle malattie rare della Regione Sardegna;
- 4) predisporre gli Atti Amministrativi necessari per lo sviluppo dei nuovi moduli del sistema;
- 5) mantenere le credenziali degli utenti e tenere le attività di front office, comprese quelle di segnalazione degli errori;

#### **Articolo 4: Competenze ed incarichi del Registro Malattie Rare del Veneto**

Il Registro Malattie Rare del Veneto si impegna, a:

- 1) mettere a disposizione il proprio know-how nel campo del monitoraggio delle malattie rare e della programmazione dei servizi per questi pazienti, per sviluppare il sistema informativo sardo sulle malattie rare, detto Registro sardo delle malattie rare;
- 2) permettere l'adattamento di propri prodotti alla specifica condizione della rete di assistenza ai malati rari della Regione Sardegna, monitorata e sostenuta nel suo funzionamento dal Registro Malattie Rare Sardo;
- 3) predisporre i contenuti e gli strumenti della attività di formazione del personale della Regione Sardegna coinvolto nella gestione del nuovo sistema informativo sulle malattie rare;
- 4) assicurare la raccolta e la gestione dell'informazione presso l'infrastruttura del Registro malattie rare della Regione Veneto,
- 5) favorire l'utilizzo dell'informazione da parte della Regione Sardegna, compreso l'Osservatorio Epidemiologico Regionale, e dei soggetti che il Coordinamento per le malattie rare sardo indicherà;
- 6) garantire il supporto e l'assistenza a distanza dell'attività del Coordinamento sardo per le malattie rare;
- 7) programmare le specifiche funzionali di adeguamento alla realtà sarda degli applicativi del Registro Malattie rare del Veneto.

#### **Articolo 5: Competenze ed incarichi dello Spin off dell'Università di Padova MIHTO srl**

- 1) predisporre, tramite il proprio personale, supervisionato e tecnicamente supportato dal Registro malattie rare del Veneto, l'adeguamento degli applicativi del Registro Malattie Rare della Regione Veneto al sistema sanitario sardo;
- 2) supportare l'implementazione del nuovo sistema informativo e predisporre gli adeguamenti via via richiesti per meglio adattarlo alle esigenze e condizioni della rete sarda per i malati rari;
- 3) garantire la manutenzione conservativa di quanto predisposto

#### **Articolo 6: Durata**

Lo svolgimento delle attività oggetto della presente convenzione decorrerà dal primo gennaio 2018; la stessa avrà durata triennale e cesserà naturalmente in data 31 dicembre 2020. Il presente accordo potrà essere prorogato con il consenso di entrambe le parti su richiesta da presentare entro sei mesi dalla data di scadenza. Non è ammesso il rinnovo tacito.



Qualora la proroga non venga richiesta da alcuna delle parti, le attività di cui al presente accordo dovranno necessariamente essere sospese. Ulteriori attività svolte successivamente alla data di scadenza della presente convenzione non potranno essere remunerate.  
È fatta salva la conclusione delle attività in essere al momento della scadenza della Convenzione.

#### **Articolo 7: Risoluzione dell'accordo**

Il presente accordo potrà essere risolto in ogni momento qualora uno dei contraenti dichiari l'impossibilità di attendere o proseguire le attività concordate o per gravi inadempienze alle disposizioni della presente convenzione, mediante formale disdetta con preavviso di almeno 3 mesi. In tal caso la Regione Sardegna dovrà versare il corrispettivo per il servizio erogato fino al momento della sospensione effettiva del servizio stesso.

#### **Articolo 8: Corrispettivo e modalità di pagamento**

Le attività riferite alla presente convenzione sono finanziate dalla Regione Sardegna attraverso il capitolo del bilancio "DRG. 15/09 del 11/03/2008 progetto nazionale malattie rare. Quota finanziamento ministeriale anno 2007 – E2104 Contributi e trasferimenti correnti da Regione e Prov Autonoma extra fondo sanitario vincolato" mediante corrispettivo di euro 70.000 (iva esclusa) per ciascun anno. Gli importi verranno liquidati in due tranche per anno, alla presentazione di fatture, emesse dall'Azienda spin-off dell'Università di Padova MIHTO. La prima tranche, relativa al 1° semestre, verrà erogata entro sessanta giorni dall'accettazione della fattura elettronica; la seconda tranche, relativa al 2° semestre, verrà erogata entro sessanta giorni dall'accettazione della fattura elettronica.

In caso di ritardato pagamento saranno automaticamente corrisposti gli interessi legali, fatta salva ogni ulteriore tutela prevista dalla legge.

L'importo relativo all'annualità 2018 verrà liquidato entro sessanta giorni dall'accettazione della fattura elettronica, senza la corresponsione di interessi legali.

Le parti dichiarano di non aver null'altro a pretendere dalla Regione Sardegna oltre quanto già corrisposto per la precedente convenzione. Ciò anche relativamente ad attività eventualmente svolte nelle more della sottoscrizione del presente accordo poiché non preventivamente concordate.

#### **Articolo 9: Proprietà dei dati e dei risultati scientifici dell'attività**

La proprietà dei dati raccolti attraverso il sistema informativo delle malattie rare della Regione Sardegna è della Regione Sardegna, che potrà, attraverso le sue articolazioni, riutilizzarli per fini istituzionali.

La prof.ssa Paola Facchin, per il Registro del Veneto, e il dott. Vladimiro Bosi, per MIHTO srl, sono delegati esterni per il trattamento del dato al fine di svolgere le attività previste dagli articoli 4 e 5 della presente convenzione.

I risultati scientifici delle attività saranno di proprietà della Regione Sardegna.

Il Registro per la Malattie Rare della Regione Sardegna assicura il flusso informativo verso il Registro Nazionale Malattie Rare presso l'ISS, utilizzando il previsto modulo ad hoc dell'applicativo parte del presente accordo.

#### **Articolo 10: Registrazione**

Il presente atto verrà registrato solo in caso d'uso ai sensi dell'art. 5, II comma, del D.P.R. n. 634 del 26 ottobre 1972 e s.m.i. La parte che richiede tale registrazione ne assume le spese.



### **Articolo 11: Controversie**

Per la soluzione di eventuali controversie che dovessero insorgere tra le Amministrazioni che sottoscrivono la presente convenzione, si opererà per la loro conciliazione in via amichevole nell'ambito dei rapporti istituzionali tra le Pubbliche Amministrazioni.

Per ogni controversia da risolversi in via giudiziaria, il Foro competente sarà determinato ai sensi del combinato /disposto degli artt. 25 c.p.c. e 59 della Legge n. 196 del 16 maggio 1978 e s.m.i.

### **Articolo 12: Norme finali**

Per quanto non espressamente previsto nella presente convenzione si applicano, in quanto compatibili, le vigenti disposizioni di legge in materia.

Cagliari – Padova      2019

Il Responsabile del Centro di Riferimento  
per le Malattie rare della Regione Sardegna  
Prof. Paolo Moi



Il responsabile del Registro Malattie Rare  
della Regione Veneto  
Prof.ssa Paola Facchin



Il legale rappresentante di MIHTO SRL  
Spin off partecipato dell'Università di Padova  
Dott. Vladimiro Bosi

