

## Delibera n° 1796

Estratto del processo verbale della seduta del  
**26 novembre 2021**

**oggetto:**

L 52/2001, ART 8, COMMA 2. SCHEMA DI CONVENZIONE TRA LA REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA E ADMO ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO E CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE DEL FRIULI VENEZIA GIULIA, ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO PER LA PROMOZIONE DELLA DONAZIONE VOLONTARIA E GRATUITA DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE (CSE) E IL SUPPORTO AL RECLUTAMENTO DI NUOVI DONATORI, NONCHÉ IL COINVOLGIMENTO DEL MONDO GIOVANILE. APPROVAZIONE.

<b>Massimiliano FEDRIGA</b>	Presidente	presente
<b>Riccardo RICCARDI</b>	Vice Presidente	assente
<b>Sergio Emidio BINI</b>	Assessore	presente
<b>Sebastiano CALLARI</b>	Assessore	presente
<b>Tiziana GIBELLI</b>	Assessore	presente
<b>Graziano PIZZIMENTI</b>	Assessore	presente
<b>Pierpaolo ROBERTI</b>	Assessore	presente
<b>Alessia ROSOLEN</b>	Assessore	presente
<b>Fabio SCOCCIMARRO</b>	Assessore	presente
<b>Stefano ZANNIER</b>	Assessore	presente
<b>Barbara ZILLI</b>	Assessore	presente

**Gianni CORTIULA** Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

**Vista** la legge n. 52 del 6 marzo 2001, recante *“Riconoscimento del registro nazionale italiano di donatori di midollo osseo”*, la quale prevede, in particolare, all’articolo 4, comma 1, che la donazione di midollo osseo è un atto volontario e gratuito e all’art. 8, comma 2, che l’attività delle associazioni e delle federazioni di associazioni di donatori volontari di midollo osseo di cui all’articolo 3, comma 2, è regolata da apposite convenzioni regionali adottate in conformità allo schema tipo definito con decreto del Ministero della sanità;

**Vista** la legge n. 219 del 21 ottobre 2005 recante *“Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati”*, che all’art. 1, comma 2, lettera c), prevede per il raggiungimento delle finalità della medesima, che siano regolate le attività delle associazioni e federazioni dei donatori di sangue e di cellule staminali emopoietiche, nonché delle associazioni e federazioni delle donatrici di sangue da cordone ombelicale, e include, all’art. 5, tra i livelli essenziali di assistenza, la raccolta e conservazione delle cellule staminali emopoietiche (CSE) e la promozione del dono del sangue;

**Visto** il decreto del Ministero della salute del 18 aprile 2007, recante *“Indicazioni sulle finalità statutarie delle associazioni e federazioni dei donatori volontari di sangue”*, il quale stabilisce gli scopi perseguiti dalle associazioni e federazioni di donatori volontari di sangue, legalmente costituite e riconosciute, ammesse a concorrere ai fini istituzionali del Servizio sanitario nazionale, mediante la stipula di apposite convenzioni con le regioni, in conformità alle previsioni della l. 219/2005;

**Richiamato** il decreto del Ministero della salute del 13 novembre 2018, con cui è stato approvato lo schema tipo di convenzione, di cui all’allegato 1, in base al quale le regioni e le province autonome stipulano le convenzioni con le associazioni e federazioni di associazioni di donatori adulti volontari di cellule staminali emopoietiche;

**Visto** il decreto legislativo n. 191 del 6 novembre 2007, recante *“Attuazione della direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio 2004/23/CE del 31 marzo 2004, sulla definizione di norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l’approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani”*;

**Visto** il decreto legislativo n. 16 del 25 gennaio 2010, recante *«Attuazione delle direttive 2006/17/CE e 2006/86/CE che attuano la direttiva 2004/23/CE per quanto riguarda le prescrizioni tecniche per la donazione, l’approvvigionamento e il controllo di tessuti e cellule umani, nonché per quanto riguarda le prescrizioni in tema di rintracciabilità, la notifica di reazioni ed eventi avversi gravi e determinate prescrizioni tecniche per la codifica, la lavorazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani»* e s.m.i.;

**Visto** il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, recante *“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”* e, in particolare, gli articoli 47 e 48;

**Visto** il decreto del Ministro della salute del 2 novembre 2015 recante *“Disposizioni relative ai requisiti di qualità e sicurezza del sangue e degli emocomponenti”* pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 300 del 28.12.2015 – Suppl. Ordinario n. 69;

**Visto** il decreto legislativo n. 196 del 30 giugno 2003, recante *“Codice in materia di protezione dei dati personali”* e successive modifiche e integrazioni in conformità con il Reg. UE 679/2016;

**Visto** il decreto legislativo n. 117 del 3 luglio 2017, recante *“Codice del Terzo settore, a norma dell’articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106”, d’ora innanzi “Codice”, e s.m.i. e relativi decreti attuativi e, in particolare, l’articolo 101, comma 2, il quale dispone che “fino all’operatività del Registro unico nazionale del Terzo settore, continuano ad applicarsi le norme previgenti ai fini e per gli effetti derivanti dall’iscrizione degli enti nei Registri”*;

**Vista** la legge n. 266 dell’11 agosto 1991, recante *“Legge quadro sul volontariato”*, per le parti non abrogate dal Codice, secondo quanto previsto dall’art. 102, comma 4;

**Vista** la legge regionale n. 23 del 9 novembre 2012, concernente la *“Disciplina organica sul volontariato e sulle associazioni di promozione sociale”* ed in particolare l’articolo 5 che istituisce il Registro regionale delle organizzazioni di volontariato;

**Visto** l’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di ricerca e reperimento di cellule staminali emopoietiche presso registri e banche italiane ed estere, sancito dalla

Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano il 5 ottobre 2006 (Rep. Atti n. 2637);

**Visto** l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano recante "Definizione dei poli di funzionamento del Registro nazionale Italiano Donatori di Midollo Osseo, sportello unico per la ricerca e reperimento di cellule staminali emopoietiche da donatore non consanguineo", sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano il 29 aprile 2010 (Rep. Atti n. 57/CSR);

**Richiamata** la Delibera di Giunta n. 2144 del 28 ottobre 2010 con cui è stato approvato il suddetto Accordo n. 57/CRS del 29 aprile 2010, secondo quanto dettagliato nell'allegato A, facente parte integrante della stessa, che in particolare:

- colloca il Registro Regionale dei donatori di midollo osseo presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Udine (ora ASUFC);
- affida al registro regionale la funzione di programmazione, di concerto con i centri donatori e con le Associazioni di Volontariato operanti nel settore, di attività per il reperimento di nuovi volontari al fine di mantenere e/o ampliare il patrimonio di donatori dell'area geografica di propria pertinenza;

**Visto** l'articolo 9 del Patto per la Salute 2014-2016 di cui all'Intesa Rep. Atti n. 82/CSR del 10 luglio 2014 e, in particolare, il comma 2, il quale sancisce che le Regioni convengono che gli accordi per la compensazione della mobilità interregionale prevedono la valorizzazione dell'attività sulla base della tariffa regionale relativa ai singoli erogatori vigente nelle regioni in cui vengono erogate le prestazioni, fino a concorrenza della tariffa massima nazionale definita sulla base della normativa vigente;

**Visto** l'"Accordo interregionale per la compensazione della mobilità sanitaria aggiornato all'anno 2020 – Regole tecniche" (Rep. Atti n. 174/CSR del 22 settembre 2021), con cui è stato stabilito l'importo di Euro 6,36 per la promozione della propaganda della donazione del midollo osseo, per ciascun nuovo donatore iscritto al Registro, ed eventuali successive modifiche che dovessero intervenire al riguardo, stipulato ai sensi del suddetto art. 9, comma 2, dell'intesa del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 82/CSR);

**Rilevato** che le Regioni e le Province Autonome possono stipulare convenzioni con le associazioni il cui statuto corrisponde alle finalità previste dal decreto del Ministro della salute del 18 aprile 2007 e che risultano regolarmente iscritte nel registro regionale di cui all'art. 6 della L. n. 266 dell'11 agosto 1991;

**Ritenuto** che ADMO Associazione Donatori Midollo Osseo e Cellule Staminali Emopoietiche del Friuli Venezia Giulia, Organizzazione di Volontariato (di seguito denominata ADMO FRIULI VENEZIA GIULIA O.d.V.) risulta attualmente iscritta al Registro generale del volontariato organizzato al n. 327, nonché al Registro regionale delle persone giuridiche della Regione Friuli Venezia Giulia al n. 325, ed è, pertanto, dotata di personalità giuridica di diritto privato;

**Considerato** che lo statuto da ultimo adottato da ADMO FRIULI VENEZIA GIULIA O.d.V. risulta conforme alle disposizioni inderogabili del Codice, nonché a quelle contenute nei decreti del Ministero della salute del 18 aprile 2007 e del 13 novembre del 2018, come da documentazione in atti del Servizio competente;

**Considerato** che la Regione, attraverso gli organi di coordinamento della rete trasfusionale e dei trapianti, e ADMO FRIULI VENEZIA GIULIA O.d.V. promuovono e sostengono la donazione volontaria, gratuita, anonima e responsabile di cellule staminali emopoietiche (CSE), concorrendo ai fini istituzionali del Servizio sanitario nazionale;

**Visto** lo schema di convenzione, allegata al decreto del Ministro della salute del 13 novembre 2018;

**Considerato** che la convenzione di cui al presente provvedimento costituisce attuazione di quanto previsto nei provvedimenti normativi e regolamentari *ut supra* richiamati e che il contributo previsto a favore dell'Associazione per l'attività promozionale è regolato direttamente nei rapporti tra Registro nazionale IBMDR, registro regionale IBMDR detenuto dall'Azienda sanitaria universitaria Friuli Centrale, aziende sanitarie e ADMO FRIULI VENEZIA GIULIA O.d.V.;

**Su proposta** dell'Assessore alla salute, politiche sociali e disabilità, la Giunta regionale all'unanimità

## **DELIBERA**

1. di approvare, per le motivazioni esposte in premessa e qui integralmente richiamate, lo schema di Convenzione, allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale, che disciplina i rapporti tra la Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia e ADMO ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO E CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE DEL FRIULI VENEZIA GIULIA, ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO, per la promozione della donazione volontaria e gratuita di cellule staminali emopoietiche (CSE) e il supporto al reclutamento di nuovi donatori, nonché il coinvolgimento del mondo giovanile, ai sensi dell'art. 8, comma 2, della legge n. 52/2001;
2. di autorizzare alla stipula dell'Accordo in parola il Direttore Centrale della Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità, dott.ssa Gianna Zamaro o, su delega di quest'ultima, il Direttore *pro tempore* del Servizio Assistenza distrettuale e ospedaliera, dott. Alfredo Perulli;
3. di precisare che dal presente provvedimento non derivano oneri aggiuntivi a carico dell'Amministrazione regionale.

IL SEGRETARIO GENERALE

IL PRESIDENTE