

ROMA 31 luglio 2024

PROTOCOLLO DI INTESA



PROTOCOLLO D'INTESA

Tra

ADMO Nazionale ETS

"Associazione Donatori Midollo Osseo", con sede a Roma 00179, Via di Vigna Fabbri 9/9A - C.F. 97102080153, nella persona della Presidentessa Rita Malavolta

E

FIAGOP

"Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica" con sede a Roma 00195, Via Monte Santo 52 – C.F. 92041350379, nella persona del Presidente Paolo Viti

PREMESSO CHE:

- **ADMO** promuove la cultura della solidarietà e lo sviluppo della donazione volontaria, non remunerata, anonima e consapevole a livello comunitario ed internazionale
- Svolge opera di sensibilizzazione per diffondere la conoscenza dei problemi inerenti la donazione di midollo osseo e il suo trapianto
- Organizza, tramite le 21 ADMO Locali, le attività di sensibilizzazione e reclutamento che prevedono la preselezione dei potenziali donatori da parte di personale sanitario volontario attraverso la raccolta dei dati anamnestici e del campione biologico salivare mediante gli appositi kit salivari
- Collabora con i centri di tipizzazione tessutali allo scopo di facilitare l'espletamento della tipizzazione medesima
- Promuove l'informazione e l'educazione sanitaria dei cittadini la salute e lo stile di vita dei cittadini
- Tutela il diritto alla salute dei donatori e di coloro che hanno la necessità di essere sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche
- Promuove lo sviluppo del volontariato e dell'associazionismo
- Promuove interventi volti a sensibilizzare i giovani verso i temi della solidarietà e del dono al fine di svilupparne la disponibilità all'impegno responsabile azioni di volontariato anche attraverso forme di associazionismo

- **FIAGOP** rappresenta 32 associazioni federate distribuite sul territorio nazionale, incentiva la comunicazione tra le associazioni federate, favorendo un regolare scambio di esperienze e la condivisione di progetti

- Informa le istituzioni sulle necessità dei bambini e adolescenti malati di tumore e delle loro famiglie affinché vengano emessi provvedimenti utili e in difesa dei piccoli e le loro famiglie a livello regionale, nazionale e internazionale ma, anche presso le strutture di cura ospedaliere,

- Opera esclusivamente a favore degli enti aderenti e promuove iniziative di Advocacy, convegni regionali, nazionali, è membro attivo di CCI Europe, la divisione europea di Childhood Cancer International, l'organizzazione internazionale composta da 177 associazioni e federazioni di 90 Paesi del mondo, di cui è cofondatrice.

- oltre all'attività di informazione e lobbying politica, FIAGOP aderisce e organizza iniziative di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui tumori infantili attraverso specifiche campagne;

- rappresenta le istanze degli Enti Aderenti, dei pazienti oncologici di età pediatrica e dei guariti da patologie oncologiche pediatriche presso Istituzioni, Organizzazioni ed Enti pubblici e privati, nazionali ed internazionali;

- rappresenta problemi di interesse comune dei pazienti oncologici di età pediatrica alle Istituzioni Regionali e Nazionali, promuovendo l'emanazione di provvedimenti anche a livello a livello internazionale utili alla cura ed il sostegno psico-socio-economico dei bambini e degli adolescenti malati oncologici e dei loro familiari e sollecitando gli Enti preposti a mettere in atto interventi finalizzati alla cura, ricerca di farmaci innovativi, assistenza psicologica, riabilitazione, sostegno e reinserimento sociale degli stessi;

- promuove l'elaborazione di informazioni utili per una migliore comprensione delle patologie oncologiche in età pediatrica e delle loro conseguenze psicosociali e facilita la diffusione delle informazioni stesse predisponendo idonei strumenti;

- Sviluppa e favorisce i contatti con analoghi enti ed organizzazioni italiani ed esteri allo scopo di coordinare azioni di interesse comune;

- stipula accordi con Istituzioni ed Enti pubblici e privati per la gestione di iniziative nell'ambito dei propri scopi istituzionali;

- promuove e sostiene la ricerca scientifica in ambito oncoematologico pediatrico.

ADMO E FIAGOP si impegnano reciprocamente a:

- promuovere, attraverso attività congiunte, campagne di informazione relative alle patologie oncoematologiche pediatriche e donazioni del midollo osseo e cellule staminali emopoietiche;
- promuovere e favorire un rapporto diretto tra Admo Locali e federate Fiagop per sviluppare attività ed iniziative di sensibilizzazione rivolte ai propri associati ed alla comunità.

- Favorire l'inserimento della tipizzazione HLA di consanguineo in caso di mancata compatibilità familiare, nel Registro Italiano Donatori Midollo Osseo a favore della ricerca svolte da quest'ultimo a favore di pazienti italiani e internazionali.
- Favorire la collaborazione tra le associazioni ad attività di interlocuzione istituzionali su argomenti di reciproco interesse, nonché favorire la partecipazione congiunta a bandi nazionali ed europei.
- Dare massima visibilità attraverso i propri canali di comunicazione, all'operatività del presente protocollo.
- Contribuire a far sì che la **Giornata Mondiale contro il cancro infantile** (celebrata nel mese di febbraio), possa essere divulgato su entrambi i canali social, in questa giornata Fiagop organizza: il **"Convegno sull'Oncologia Pediatrica"**, **"Ti Dono Una Sacca di Bene"** e **"Dai radici alla speranza Pianta un Melograno"**
- Divulgare il **Settembre d'Oro** (celebrata nel mese di settembre) nell'ultima settimana di settembre Fiagop organizza **"Accendi d'oro -Accendi la Speranza!"** iniziativa che consiste nell'illuminare monumenti significativi delle città e dei borghi, la **"Corsa Solidale"** e di nuovo **"Ti Dono Una Sacca di Bene"**
- Divulgare sui canali social le **campagne Nazionali ADMO "Match for Life"**, organizzata nel mese di maggio, **"Match It Now"**, organizzata nel mese di settembre in concomitanza con la giornata mondiale del donatori di midollo osseo, ed eventuali altre campagne nazionali che ADMO svilupperà in futuro

ADMO e FIAGOP si impegnano attraverso i propri **PRESIDENTI E CONSIGLI DIRETTIVI** a promuovere l'attuazione delle iniziative oggetto del presente protocollo d'intesa, monitorare la realizzazione degli interventi, proporre gli opportuni adeguamenti per il miglioramento dei risultati costituendo un comitato paritetico composto da due membri per ogni organizzazione. Per i partecipanti al comitato, non sono previsti compensi, emolumenti, indennità gettoni di presenza o altro. Le parti cureranno la gestione del comitato paritetico nonché il coordinamento e la valutazione delle iniziative realizzate. Il comitato si riunirà almeno due volte l'anno per pianificare le nuove attività e valutare quelle del periodo precedente.

Durata ed oneri – Il presente protocollo d'intesa ha validità di anni tre dalla data di sottoscrizione ed è rinnovabile tacitamente in mancanza di una di disdetta da trasmettere a mezzo posta certificata (PEC) Resta convenuto che dall'attuazione del presente protocollo non derivino oneri per le parti contraenti.

Trattamento dati raccolti - Le parti provvederanno al trattamento dei dati personali raccolti unicamente per le finalità connesse al presente protocollo ed ai progetti ad esso collegati in conformità con le disposizioni di cui al Regolamento UE n° 2016/679.

Il presente protocollo di Intesa sarà redatto in due copie originali, ogni parte conserverà una copia, ogni variazione sarà possibile solo se firmato in originale da entrambe le parti.

Qualsiasi comunicazione e/o richiesta prevista dalle disposizioni di questo accordo dovrà essere effettuata per iscritto a mezzo postale (raccomandata) o mezzo PEC indirizzata a :

- Associazione Donatori Midollo Osseo – ADMO Nazionale ETS

Via di Vigna Fabbri 9/9° - 00179 Roma (RM)

PEC: admo@pec.it

- FIAGOP – Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica

Via Monte Santo, 52 – 00195 Roma (RM)

PEC : fiagop@pec.fiagop.it

L'accordo sarà regolato dalle disposizioni di Legge della Repubblica Italiana e per qualsiasi controversia relativa sarà competente il Foro di Roma.

Il Presidente FIAGOP

Paolo Viti

La Presidentessa ADMO Nazionale ETS

Rita Malavolta

Roma, li 31.07.2024