

PROTOCOLLO D'INTESA

tra

Federazione nazionale Ordini dei tecnici sanitari di radiologia medica
e delle professioni sanitarie tecniche,
della riabilitazione e della prevenzione

e

UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare) APS ETS

Protocollo d'intesa tra

la **Federazione nazionale Ordini dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione**, CF 01682270580, in persona della Presidente e Legale rappresentante p.t., Teresa Calandra, domiciliata per la carica presso la sede in Roma alla via Magna Grecia, n. 30/A, che indica per le comunicazioni tutte inerenti il presente protocollo d'intesa, la pec federazione@pec.tsrn.org, di seguito: **Federazione**,

E

UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare) APS ETS

Associazione di Promozione Sociale iscritta al Registro Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) con determinazione G01452 del 07/02/2023, con sede in Roma, Via Nomentana 133, CF 92067090495, Partita IVA 08844231004, (nel prosieguo denominata UNIAMO) nella persona del suo legale rappresentante Annalisa Maddalena Scopinaro, nata a Milano il 15 novembre 1964. Uniamo è gestita da un Consiglio Direttivo composto da rappresentanti delle Associazioni Federate ed è associazione di secondo livello, nata nel 1999 con lo scopo di tutelare e migliorare la qualità di vita delle persone con malattia rara. Uniamo è Alleanza Nazionale (Rare Disease Italy) di Eurordis, la Federazione Europea delle Associazioni di malattie rare. Gli scopi federativi sono meglio illustrati nello Statuto, approvato in ultima versione il 13 aprile 2019 come atto pubblico notarile. Uniamo ha ottenuto la personalità giuridica nel settembre 2010 (iscrizione n. 726/2010); è riconosciuta come "Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni" ai sensi del Decreto 21 giugno 2007, art. 4 c.2.

Uniamo in qualità di unica Associazione di secondo livello rappresentativa delle persone con malattia rara, è attualmente presente con una propria rappresentanza in tutti i tavoli nazionali di programmazione e decisione sulle malattie rare (Tavolo per l'aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare; Coordinamento Screening Neonatale Esteso e Gruppo di lavoro per l'aggiornamento del panel sempre dello SNE; Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici territoriali per la sperimentazione clinica) oltre che membro del Consiglio Nazionale del Terzo Settore. È inoltre presente in alcuni tavoli regionali sulle malattie rare (Lazio, Abruzzo, Sicilia, Lombardia, Liguria, Marche, Puglia).
di seguito singolarmente indicate come "la Parte" e congiuntamente come "le Parti"

Premesso che

la **Federazione** è un Ente pubblico non economico, sussidiario dello Stato, che vigila sul decoro e l'indipendenza della professione, coordina e supporta amministrativamente l'attività degli Ordini territoriali;

la **Federazione** ha tra le sue finalità:

- la tutela della salute del cittadino-utente che ha diritto, come sancito dalla Costituzione Italiana (art. 32), di ricevere prestazioni sanitarie da personale qualificato, in possesso di uno specifico titolo abilitante, senza pendenze rilevanti con la giustizia;
- la tutela degli iscritti, esercitando il potere disciplinare, contrastando l'abusivismo, vigilando sul rispetto della Costituzione etica e dei Codici deontologici, favorendo la crescita culturale degli iscritti, garantendo la formazione ECM al fine di adeguare le competenze alle esigenze dei cittadini;
- l'indipendenza, l'autonomia e la responsabilità delle professioni e dell'esercizio



**FNO
TSRM e
PSTRP**

Federazione nazionale degli Ordini
dei tecnici sanitari di radiologia medica
e delle professioni sanitarie tecniche,
della riabilitazione e della prevenzione

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

professionale, la qualità tecnico-professionale, la valorizzazione della funzione sociale, la salvaguardia dei diritti umani e dei principi etici al fine di garantire la tutela della salute individuale e collettiva;

- la **Federazione** è attenta ai bisogni delle persone fragili e ad assicurare la migliore assistenza alle persone colpite da malattie croniche, gravi, complesse e rare.

e che

- **ÜNIAMO** tutela fin dalla propria costituzione le persone con patologie e/o tumori rari, in linea con la propria Federazione Europea, conscia che la rarità di per sé sia un motivo sufficiente per avere diritto a percorsi, centri di competenza, specialisti dedicati oltre che speciali attenzioni per poter accedere ad una diagnosi precoce
- il percorso di **ÜNIAMO** per le malattie rare ha permesso la costruzione di una rete e la valorizzazione di una serie di buone prassi, individuate proprio per la particolarità legata non tanto alla singola patologia quanto alla “rarità” della stessa;
- **ÜNIAMO** intende collaborare con tutte le realtà che si occupano, direttamente o indirettamente, con i percorsi delle persone rare della propria comunità

Considerato che

- nel Tavolo del Piano Nazionale Malattie Rare siedono un rappresentante della **Federazione**, un rappresentante di **ÜNIAMO** e uno di EURORDIS;
- è opportuno che ci siano scambi continui tra le tre diverse realtà per portare al tavolo richieste che siano in linea con i bisogni dei pazienti;

tutto ciò premesso

La Federazione TSRM e PSTRP e ÜNIAMO Stipulano il presente protocollo d'intesa

Art. 1

Le Parti si impegnano a realizzare forme di collaborazione culturale e scientifica. Detta collaborazione avverrà su basi di pari dignità e reciproco vantaggio.

Nello specifico le parti convengono che sarà posta particolare attenzione nei programmi di collaborazione rivolti alle problematiche proprie delle malattie rare per una migliore formazione professionale, di quanti siano impegnati nelle pubbliche amministrazioni e nelle strutture private svolgenti funzioni di pubblico interesse e dei rappresentanti dei pazienti.

Art. 2

La collaborazione potrà attuarsi nei seguenti campi:

- progetti didattici e di ricerca;
- corsi di formazione;
- organizzazione congiunta di seminari, convegni e simposi scientifici, tirocini, corsi di formazione e di alta formazione professionalizzanti;
- utilizzo scambievole dei mezzi utili alla prevenzione, alla ricerca scientifica, e cura delle malattie oggetto di trattazione di programma;
- predisposizione di pubblicazioni scientifiche, di comune interesse avente quale principale fine lo scambio di informazioni scientifiche e sociosanitarie le proprietà intellettuali saranno di reciproco interesse;
- progetti di collaborazione scientifica e culturale riguardanti i settori di interesse comune e

l'organizzazione di seminari, convegni e simposi scientifici, tirocini, corsi di formazione saranno valutati dalle parti prima di essere attuati.

- studio e creazione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, per migliorare la presa in carico delle persone assistite e con malattie rare.

Art. 3

Il presente protocollo entrerà in vigore a partire dalla data della avvenuta sottoscrizione e resterà in vigore per un periodo di cinque anni; l'accordo potrà essere rinnovato previa sottoscrizione di atto specifico e non potrà ritenersi in alcun caso tacitamente rinnovato. L'eventuale cessazione di esso non interferirà sulla continuità dei progetti in corso, che andranno portati comunque a conclusione.

Art. 4

Le attività effettuate ai sensi del presente protocollo che determinino un trattamento di dati personali devono essere effettuate nel rispetto della normativa in materia di protezione dei dati personali, da valutarsi antecedentemente all'avvio di tali attività.

Art. 5

Il presente protocollo ha valenza culturale e scientifica e la sua esecuzione non comporta oneri o spese a carico delle parti; per eventuali impegni assunti nei confronti di terzi, anche con riferimento a presente accordo, risponderà esclusivamente la parte che ha assunto l'impegno.

Art. 6

Eventuali controversie sull'interpretazione e l'esecuzione del presente accordo che non possano essere risolte bonariamente saranno di competenza esclusiva del Foro di Roma.

Art. 7

Il testo del protocollo viene redatto in due copie facenti ugualmente fede.

Le parti provvedono ad informarsi ai sensi dell'art. 13 e, ove applicabile, 14 del Reg. UE 2016/6709.

Roma, 3 luglio 2024

La Presidente della Federazione nazionale
Ordini TSRM e PSTRP
Teresa Calandra



La Presidente di UNIAMO,
Federazione Italiana Malattie Rare
Annalisa Maddalena Scopinaro

