

PROTOCOLLO D'INTESA

EX ART. 15 LEGGE 241/1990 s.m.i.

TRA AZIENDA USL TOSCANA CENTRO E LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO TESO A MIGLIORARE IL PROCESSO DI ASSISTENZA NELLA RETE TERRITORIALE AZIENDALE DELLE CURE PALLIATIVE

TRA

L'Azienda USL Toscana Centro, di seguito denominata "Azienda", con sede legale in Piazza Santa Maria Nuova, 1 – 50121 Firenze (FI) - C.F. 06593810481 - rappresentata dalla Dott.ssa Maria Antonietta Ciardetti, non in proprio ma in qualità di Direttore della S.O.S. Convenzioni e Rapporti con Erogatori Esterni, alla stipula del presente atto con deliberazione del Direttore Generale n. _____ del _____;

E

L'Associazione _____, di seguito indicata "Associazione", con sede legale in via _____ - C.F./P.IVA _____ – rappresentata dal Dr. _____, nato a _____, il _____, non in proprio ma in qualità di Presidente domiciliato per la carica presso l'Associazione. Il medesimo dichiara inoltre, sotto la propria responsabilità, che non si trova in nessuna condizione di incompatibilità e conflitto d'interessi ai sensi della L. 412 art. 4 comma 7 del 30/12/1991 e la L. n. 662 del 1996 e successive modificazioni;

VISTI

- la L.R. n. 40 - 2005 "*Disciplina del servizio sanitario regionale*" e s.m.i.;
- la L. n. 38 del 15-03 -2010 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e la terapia del dolore*";
- il DPCM n. 20-2000 "*Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative*";
- la DGRT n. 996 -2000 "*Linee guida assistenziali ed indirizzi organizzativi per lo sviluppo della rete di cure palliative*;
- la DGRT n.1121-2010 "*Istituzione del sistema informativo regionale dell'assistenza erogata presso gli Hospice ai fini del governo regionale del sistema e di assolvimento del relativo debito ministeriale*";
- la DGRT n. 1337 del 3-12-2018 "*Le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione delle cure - primi indirizzi attuativi. Aggiornamento della rete delle cure palliative ai sensi della DGRT 958-208*";
- la D.lgs. n. 196 del 30-06-2003 "*Codice in materia di protezione dati personali*" come novellato della D.lgs n. 101 del 10-08-2018 "*Disposizioni per l'adeguamento della normativa nazionale alle disposizioni del regolamento R.E. 2016/679 del parlamento Europeo e del Consiglio del 27/04/2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (Regolamento Generale sulla Protezione dei dati)*";
- l'art. 28 del Regolamento Europeo 2016/679 ;
- la delibera del Direttore Generale Azienda USL Toscana Centro n. 250 del 28/02/2020 "*Sistema Aziendale Privacy: adozione procedura violazione dei dati*";

- la delibera del Direttore Generale Azienda USL Toscana Centro n. _____ del _____ di approvazione del presente Protocollo d'Intesa;

Richiamati gli artt. 97 della Costituzione e art. 1 L. 241/90

PREMESSO CHE

- l'Azienda ha interesse a promuovere azioni di sistema finalizzate a definire e strutturare percorsi e strumenti per la continuità assistenziale, anche con le organizzazioni del terzo settore presenti nel territorio;
- l'Azienda USL Toscana Centro sottoscrive il presente Protocollo d'intesa con le Associazioni, riconoscendone il contributo dato alla diffusione della cultura delle Cure Palliative e all'assistenza offerta alla persona nel difficile percorso della malattia e fino alla fine della vita;
- l'intesa tra l'Azienda Sanitaria e le Associazioni si fonda sulla condivisione dei principi e delle finalità delle cure palliative, degli obiettivi della programmazione regionale nell'ambito delle cure palliative, nonché degli standard di qualità previsti dalle normative, quale base ineliminabile delle attività di assistenza, formazione e sensibilizzazione svolte dagli organismi del terzo settore a supporto ed integrazione dei servizi pubblici e a tutto beneficio delle persone malate, dei loro familiari e di coloro che se ne prendono cura;
- le Cure palliative sono garantite a tutte le persone che si trovano ad affrontare una malattia in stadio avanzato e con prognosi infausta. Hanno un approccio curativo globale: considerano cioè gli effetti fisici della malattia ma anche quelli emozionali, sociali e spirituali, per migliorare il benessere complessivo della persona e della sua famiglia. Consentono inoltre di avere un'assistenza costante e personalizzata, definendo un piano assistenziale individualizzato (PAI);
- tra le Associazione e l'Azienda USL Toscana Centro sono intercorsi già rapporti convenzionali per l'erogazione di Cure Palliative in tutto il Territorio dell'Azienda Sanitaria, con attività finalizzate all'integrazione con le Unità Funzionali Cure Palliative in ambito domiciliare;

per tutto quanto sopra premesso si conviene e si stipula quanto segue

Art. 1 - Premesse

Le premesse costituiscono parte integrante e sostanziale del presente protocollo d'intesa;

Art. 2 - Finalità

La finalità del presente atto è migliorare il processo e gli strumenti di assistenza alle persone affette da patologie croniche progressive in fase avanzata, fino alla fine della vita.

A questo fine, il Protocollo d'intesa intende valorizzare le attività svolte dalle Associazioni, in un'ottica di integrazione con i servizi pubblici, a supporto dello sviluppo delle competenze professionali e della cultura delle cure palliative nel sistema sanitario regionale nell'ambito degli obiettivi generali previsti dalla L. 38/2010, nel contesto di attività di programmazione condivise in tema di assistenza in cure palliative al malato, di sinergie e di verifiche degli obiettivi comuni.

Il presente Protocollo d'intesa disciplina i rapporti tra l'Azienda USL Toscana Centro e le Associazioni nell'ottica di reciproca collaborazione e correttezza tra soggetti partecipanti per la gestione dei pazienti in Cure Palliative seguiti a domicilio e la raccolta dei dati inerenti l'attività di cui in premessa.

Art. 3 - Impegni dell'Azienda USL Toscana Centro

L'Azienda USL Toscana Centro si impegna:

1. a costituire una rete integrata al fine di offrire una presa in carico continuativa dei pazienti in Cure Palliative;
2. a portare a sistema l'attività extraistituzionale nell'assistenza domiciliare delle Cure Palliative tramite la ricognizione dello stato attuale;
3. a effettuare una ricognizione dello stato attuale attraverso la tracciabilità dell'attività di assistenza domiciliare fornita nell'ambito della Rete Locale Cure Palliative;
4. a coinvolgere le Organizzazioni di Volontariato nel "Protocollo di collaborazione UFC Coordinamento Cure Palliative e Centrale Operativa 118 dell'Azienda USL Toscana Centro" in accordo con il servizio dell'emergenza urgenza 118 per la gestione dei pazienti in cure palliative seguite a domicilio;
5. a effettuare incontri periodici con le Associazioni firmatarie del Protocollo d'Intesa al fine di condividere momenti di confronto;
6. ad assumere la funzione di coordinamento del progetto, come indicato nella scheda di fabbisogno firmata dal Direttore UFC Cure Palliative, Dr. Andrea Messeri, pervenuta in data 27/12/2023, agli atti d'ufficio;
7. non appena reso operativo il sistema di tracciabilità distributiva, anche a fornire farmaci e presidi per i pazienti gestiti e registrati dalle Associazioni;

Art. 4 - Impegni dell'Associazione

L'Associazione assicura la propria collaborazione per:

1. effettuare incontri periodici al fine di condividere momenti di confronto per definire dei protocolli operativi in materia, a titolo esemplificativo ma non esaustivo:
 - Procedura delle Cure Palliative
 - Percorso approvvigionamento farmaci, dispositivi ed ausili ;
 - Protocolli Terapeutici;
 - Appropriately Trasfusioni in Cure Palliative Specialistiche;
 - Protocollo Centrale Operativa 118.
2. formulare proposte operative per il miglioramento della collaborazione;
3. promuovere interventi ed azioni per lo sviluppo della collaborazione tesa al miglioramento della qualità dell'assistenza e dell'integrazione dei servizi;
4. fornire all'Azienda in maniera prospettica e retrospettiva per l'anno 2023, i dati raccolti dall'attività svolta riferiti ai pazienti con patologia oncologica in cure palliative specialistiche, deceduti a domicilio;
5. documentare la propria attività posta in essere dalla sottoscrizione del presente atto per 12 mesi, per assicurare una maggior completezza delle informazioni attraverso la registrazione delle

variabili indicate nell'applicativo in uso (AsterCloud), in alternativa potrà essere usato un foglio xls che contenga informazioni concordate con il responsabile gestionale.

I dati, organizzati in specifici flussi, sono rilevati, registrati ed inviati dalle Aziende sanitarie e sottoposti a controlli di qualità e completezza definiti e condivisi tra il livello regionale e aziendale.

Art. 5 - Durata del protocollo

Il presente protocollo decorre dalla data di sottoscrizione per 12 mesi e potrà essere rinnovato mediante accordo scritto tra le parti per ulteriori 12 mesi;

Art. 7 - Trattamento dati

Gli operatori, in relazione all'attività svolta, sono tenuti all'osservanza del segreto professionale quando previsto e, per il trattamento dei dati personali, al rispetto delle norme previste dal D.lgs. 196/2003 "Codice in materia di Protezione dei dati personali" e s.m.i., dal Regolamento Generale sulla Protezione dei dati 2016/679 (GDPR) e dalla deliberazione del Direttore Generale n. 179 del 30.01.2019 visibile sul sito aziendale www.uslcentro.toscana.it alla voce "Privacy"

Ai sensi e per gli effetti del D.lgs. 196/2003 "Codice in materia di Protezione dei dati personali" e s.m.i., e del Regolamento Generale 2016/679 (GDPR), l'Azienda USL è titolare del trattamento, mentre l'Associazione è nominata Responsabile esterno del trattamento, limitatamente alle finalità ed alla durata del presente protocollo. Gli operatori dell'Associazione sono designati Incaricati del Trattamento e sono tenuti all'osservanza, tra le altre cose, delle indicazioni impartite dal Responsabile del presente protocollo.

Ai sensi di quanto indicato ai punti 4, 5 e 6 del dispositivo della sopra richiamata delibera 179/2019, è allegato al presente accordo, quale sua parte integrante e sostanziale, "l'Atto di nomina a Responsabile del Trattamento Dati ai sensi dell'art. 28 del Regolamento UE 2016/679", Allegato B. L'Azienda USL provvederà, con le modalità di cui all'art. 24 dell'allegato B, ove è prevista la possibilità, ad impartire per iscritto eventuali ulteriori specifiche che dovessero risultare necessarie per il corretto svolgimento delle attività di trattamento dei dati.

L'Associazione:

- garantisce che gli operatori si attengano alle disposizioni vigenti in materia di trattamento dei dati e che osservino le indicazioni a tutela della riservatezza dell'Azienda USL;
- garantisce che l'accesso ai dati personali sia consentito solo a soggetti appositamente nominati nella misura in cui sia necessario per l'esecuzione della presente convenzione;
- si impegna a fornire agli interessati tutte le informazioni sul trattamento dei dati personali in relazione alle attività oggetto della presente Convenzione, ai sensi dell'articolo 13 del GDPR e di acquisire il libero e informato consenso, ove necessario;
- si impegna ad adottare misure di sicurezza tecniche e organizzative adeguate contro l'elaborazione non autorizzata o illecita, la perdita, il furto o il danneggiamento dei dati degli interessati e a non conservare i dati per un periodo ulteriore rispetto agli scopi per cui sono stati raccolti e trattati.

- si impegna a seguire quanto indicato nella procedura in caso di violazione dei dati (cd. data breach) di cui alla delibera del Direttore Generale Azienda USL Toscana Centro n. 250 del 28/02/2020.

Art. 8 - Recesso e Controversie

Qualora una delle parti ponga in essere inadempienze o comportamenti tali da compromettere il buon esito del progetto e/o il raggiungimento dei risultati prefissati, l'altra parte potrà recedere dal presente accordo previa comunicazione scritta, con almeno 90 giorni di anticipo mediante PEC (Posta Elettronica Certificata) .

Le parti si impegnano a definire amichevolmente qualsiasi eventuale controversia relativa all'interpretazione, esecuzione, risoluzione del presente atto.

Per l'Azienda USL Toscana Centro

Il Direttore S.O.S. Convenzioni e Rapporti con Erogatori Esterni

Dott.ssa Maria Antonietta Ciardetti

Il Direttore UFC Cure Palliative (Responsabile del Progetto)

Dr. Andrea Messeri

Per l'Associazione

Il Presidente

Dott. _____