

PROTOCOLLO D'INTESA

TRA

SEGRETERIA DI STATO PER LA SANITÀ E SICUREZZA SOCIALE,
LA PREVIDENZA E GLI AFFARI SOCIALI, GLI AFFARI POLITICI,
LE PARI OPPORTUNITÀ E L'INNOVAZIONE TECNOLOGICA

E

ASSOCIAZIONE SAMMARINESE PER LA LOTTA CONTRO LE LEUCEMIE E LE EMOPATIE
MALIGNI

La Segreteria di Stato per la Sanità e Sicurezza Sociale, la Previdenza e gli Affari Sociali, gli Affari Politici, le Pari Opportunità e l'innovazione Tecnologica della Repubblica di San Marino (di seguito denominata Segreteria di Stato per la Sanità), rappresentata dal Segretario di Stato Roberto Ciavatta e l'Associazione Sammarinese per la lotta contro le leucemie e le emopatia maligne (di seguito denominata ASLEM) rappresentata dalla Presidente Patrizia Cavalli; entrambe di seguito denominate "le Parti";

vista

la legge sul volontariato n. 75 del 16 giugno 2016, ed in particolare l'articolo 1 che recita: *"In attuazione dell'articolo 6 della Dichiarazione dei Diritti dei Cittadini e dei Principi fondamentali dell'Ordinamento Sammarinese, la Repubblica di San Marino garantisce la libertà di associazione, promuove e sostiene l'associazionismo sociale e culturale quale strumento di aggregazione di cittadini che senza fini di lucro si impegnano a favorire la socializzazione, l'integrazione e la crescita culturale della collettività." Ed inoltre "la Repubblica di San Marino riconosce l'alto valore umanitario, solidaristico, sociale e culturale del volontariato quale opportunità di partecipazione per la cittadinanza, strumento per la crescita dei singoli e della collettività, e ne sostiene la promozione per le finalità sociali, civili e culturali";*

vista

la legge 12 febbraio 1998 n.21 "Norme generali sull'Istruzione", nello specifico all'art.1, riconosce l'istruzione della persona come *"un bene e una priorità fondamentale per la Repubblica e per lo sviluppo morale, civile ed economico del Paese. Il sistema di istruzione e di formazione, la famiglia e gli altri soggetti sociali con valenza formativa, collaborando secondo il principio della sussidiarietà e nel rispetto dell'autonomia di ciascun ambito e dei doveri propri di ciascuna istituzione, tutelano e promuovono la crescita della persona e lo sviluppo delle sue capacità ed attitudini, per un inserimento attivo e*

responsabile nella società...";

visti

gli Indirizzi Generali del Piano Sanitario e Socio Sanitario della Repubblica di San Marino 2021-2023 che sanciscono fra i diversi punti *"la salute come diritto universale e bene comune: la persona e la collettività al centro del sistema"* e testualmente cita - La salute, intesa come diritto universale e bene comune, *"è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia e di infermità"*. A questo principio si aggiunge quanto affermato nella "Carta di Ottawa", sottoscritta dagli Stati appartenenti all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ossia che *"ad un buon livello di salute l'individuo e il gruppo devono essere in grado di identificare e sviluppare le proprie aspirazioni, soddisfare i propri bisogni, modificare l'ambiente e di adattarvi"*, definendo quindi la promozione della salute (health promotion) come *"il processo che consente alle persone di esercitare un maggior controllo sulla propria salute e di migliorarla"*. Diventa quindi fondamentale mettere il cittadino al centro del sistema, con i suoi diritti e doveri. Oltre a ciò il Piano Sanitario e Socio Sanitario della Repubblica di San Marino prende in considerazione l'importanza della normativa inerente la regolarizzazione delle procedure relative alla donazione di Midollo Osseo e Cellule Staminali Emopoietiche;

visto

lo statuto di ASLEM che prevede, all'articolo 3, che *"l'Associazione si propone con finalità di presa coscienza delle tematiche che l'esperienza della leucemia e della emopatia maligna comportano, e di trovare le strategie per affrontarle..."* ed in particolare alla lettera di *"d) promuovere attività di formazione, informazione, prevenzione in merito alle patologie oncoematologiche coinvolgendo personale medico, paramedico, tecnico, volontari, donatori e pazienti affinché possa essere conseguito il pieno successo sul piano diagnostico terapeutico, riabilitativo fisico e psicologico"*, e di *"f) organizzare, in collaborazione con le strutture esistenti, una capillare campagna di educazione sanitaria, sociale e di divulgazione a tutti i livelli"* al fine di poter *"l) promuovere e diffondere la conoscenza e la sensibilizzazione in merito alle tematiche inerenti la donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche..."*;

dato atto che

presso la Repubblica di San Marino opera ASLEM quale unica associazione di volontariato senza scopo di lucro con la finalità di sensibilizzare la popolazione rispetto alla donazione di midollo osseo, e che persegue, tra le finalità statutarie, le seguenti: incrementare e tutelare i donatori di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche così da favorire l'aumento dei relativi trapianti; promuovere e diffondere presso la popolazione la conoscenza e la sensibilità per le tematiche inerenti la donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche; collaborare con i Centri di Tipizzazione Tissutale allo scopo di agevolare l'attività della tipizzazione medesima;



considerato che

- l'intervento di ASLEM con i prelievi salivari è stato risolutivo per l'eliminazione delle liste di attesa e per evitare ulteriori perdite di donatori in seguito alla chiusura del Registro dei Donatori Midollo Osseo della Repubblica di San Marino;
- la Segreteria di Stato per la Sanità, attraverso la sottoscrizione con la Repubblica Italiana, il 18 maggio 2021, del "Piano di Azione 2021/2023 della Collaborazione nel Campo della Salute e delle Scienze Mediche", in esito al "Memorandum d'Intesa tra la Segreteria di Stato per la Sanità e Sicurezza Sociale della Repubblica di San Marino e il Ministero della Salute della Repubblica Italiana sulla Cooperazione nel Campo della Salute e delle Scienze Mediche" firmato a San Marino il 09 maggio 2012, ha impegnato le parti di tali memorandum e piano d'azione ad attivare tavoli di lavoro tecnici congiunti tra i quali, uno di essi, finalizzato alla risoluzione delle problematiche relative al tema del sangue ed emoderivati, cellule, organi e tessuti;
- ASLEM promuove, tra l'altro, eventi, interventi ed iniziative volti a sensibilizzare i giovani verso i temi della solidarietà, al fine di svilupparne la disponibilità all'impegno responsabile in azioni di volontariato, anche attraverso forme di associazionismo; realizza inoltre attività di formazione destinate ad istituzioni ed organizzazioni esterne, con particolare riferimento al mondo della scuola e dello sport;

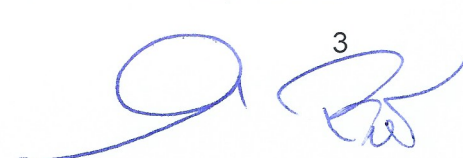
si conviene quanto segue

Articolo 1

(Ambiti di intervento del Protocollo d'Intesa)

1. Le premesse sono parte integrante del presente Protocollo d'Intesa.
2. Gli ambiti del presente Protocollo d'Intesa sono i seguenti:
 - a) educazione alla salute e al benessere, sensibilizzazione e insegnamento trasversale all'educazione civica, con particolare riferimento al generare nei partecipanti una capacità di cittadinanza sociale e responsabile che solleciti la partecipazione alla vita sociale e alla solidarietà a livello locale, statale ed europeo;
 - b) sensibilizzazione alla donazione di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche ed informazione e formazione sulle problematiche connesse. Le iniziative finalizzate alla promozione ed alla cultura del dono, di informazione e formazione sono rivolte prevalentemente alla popolazione giovanile della Repubblica di San Marino, e riguardano la sensibilizzazione sull'attività di donazione di cellule staminali emopoietiche e trapianto;
 - c) iscrizione da parte di ASLEM di giovani potenziali donatori della Repubblica di San Marino al Registro Donatori di Midollo Osseo attraverso l'esecuzione di un prelievo salivare, tramite apposito kit, in iniziative in outdoor presso eventi, istituti

3



superiori, università, centri sportivi ecc., avvalendosi anche della collaborazione di personale specializzato e sanitario aderente ad associazioni analoghe residenti in ambito internazionale, oltre a collaborare con Registri esteri;

- d) ricerca e studio di iniziative che favoriscano la pratica del volontariato. Le attività sono finalizzate a progettare, in collaborazione con gli educatori scolastici, educatori sportivi, ASLEM e i ragazzi, gli atleti e la cittadinanza in genere, percorsi mediante i quali sperimentare e valorizzare competenze trasversali alle singole discipline, relative all'educazione, alla salute, alla responsabilità sociale e ai sani stili di vita;
- e) collaborazione e accoglienza, previa sottoscrizione di convenzioni stipulate tra ASLEM, CONS ed Istituzioni Scolastiche, di studentesse e studenti per la realizzazione di percorsi trasversali.

Articolo 2

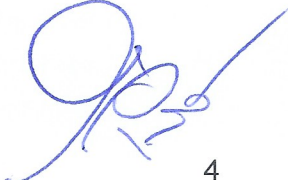
(Criteri operativi)

1. ASLEM, al fine di sostenere la realizzazione delle attività meglio specificate al precedente articolo, si avvale della propria struttura, delle proprie articolazioni e collaborazioni per poter fornire un punto di riferimento a tutti coloro che intendono iscriversi al Registro Donatori Midollo Osseo.
2. La Segreteria di Stato per la Sanità si impegna a sostenere, nelle modalità volta per volta concordate tra le parti i programmi di supporto alla ricerca che ASLEM implementa in collaborazione con istituti di ricerca della Repubblica di San Marino e della Repubblica Italiana. Tali programmi potranno anche prevedere la eventuale partecipazione diretta alle attività di ricerca (o di formazione) da parte di soggetti sammarinesi impegnati in carriere biomediche (biologia, biotecnologie, medicina e chirurgia) anche in territorio extranazionale.
3. Le parti contraenti si impegnano, attraverso i propri canali informativi, alla diffusione della presente Intesa al fine di promuovere la conoscenza delle iniziative realizzate in attuazione della stessa e della eventuale documentazione prodotta.
4. Le attività svolte in attuazione del presente protocollo restano a carico di chi le realizza.

Articolo 3

(Durata del Protocollo d'Intesa)

1. Il presente Protocollo d'Intesa ha durata di tre anni a decorrere dalla sottoscrizione dello stesso; alla scadenza, salvo espressa disdetta scritta, si intende rinnovato tacitamente di anno in anno.

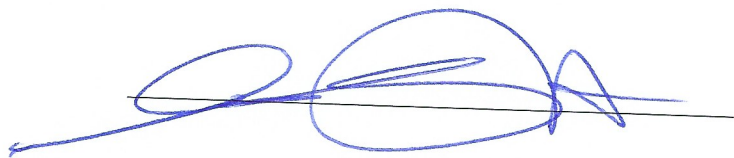


4

Repubblica di San Marino, lì 12 Aprile 2023/1722 d.F.R.

Segreteria di Stato per la Sanità e
Sicurezza Sociale, la Previdenza e gli Affari
Sociali, gli Affari Politici, le Pari Opportunità e
l'Innovazione Tecnologica,

Roberto Ciavatta



ASLEM

Associazione Sammarinese contro le
leucemie e le emopatia maligne,

Patrizia Cavalli

