

PROTOCOLO DE COOPERAÇÃO

Entre o Instituto de Biologia Molecular e Celular, com sede em R. Alfredo Allen 208 - 4200-135 Porto, representado neste ato pelo Diretor Claudio Enrique Sunkel Cariola e Vice-Diretora Mónica Luísa Mendes de Sousa, adiante designado como primeiro outorgante, adiante designado por o IBMC,

e

a Associação Nacional de Doentes Linfáticos (ANDLinha), com sede na Rua Avenida Miguel Bombarda nº 21, 2º dto, Avenidas Novas, Lisboa representada pelo Senhora Presidente, Manuela Lourenço Marques, adiante designada por ANDLinha;

Considerando que:

O IBMC atua na área da saúde através do Centro de Genética Preditiva e Preventiva (CGPP). O CGPP assume como missão a prestação de serviços na área da genética médica, a nível laboratorial (testes genéticos) e clínico (consultas de Aconselhamento Genético, Genética Médica, Neurologia, Hematologia, Psiquiatria, Psicologia Clínica, e Avaliação e Seguimento Psicossocial), para doentes e familiares em risco para doenças hereditárias. O CGPP tem um Protocolo de longa data com a ARS-Norte para consultas de aconselhamento genético e realização de testes pré-sintomáticos em doenças neurológicas de início tardio, de portadores e pré-natais. O protocolo é ativado mediante credencial de um Centro de Saúde da zona Norte, emitido para “estudo genético e consulta de aconselhamento genético” através de pedido dos médicos de família, sem custos para os pacientes.

Desenvolve e colabora em atividades de formação pré- e pós-graduada, dirigida a médicos geneticistas, medicina geral e familiar, outros especialistas e profissionais de saúde não-médicos, e membros de associações de doentes.

O CGPP tem vindo a organizar ou apoiar a organização a cada ano do Dia das Doenças Raras e de ações de divulgação da ciência e “portas abertas” para estudantes do secundário e população em geral.

O CGPP mantém uma ligação estreita a diversas **associações de doentes**, nacionais e internacionais reconhecendo o valor das mesmas na Sociedade.

É celebrado o presente protocolo de cooperação o qual se rege pelas cláusulas seguintes:

1ª Cláusula

O presente Protocolo tem por objeto a promoção de atividades de colaboração entre o IBMC-CGPP e a ANDLinha .

2ª Cláusula

O IBMC compromete-se a:

1. Disponibilizar os seus serviços de consulta do CGPP (aconselhamento genético, genética médica, neurologia, psicologia clínica, serviço social e outras) e de testes genéticos aos Associados e familiares da ANDLinha , com um desconto de 20% para todas as consultas e de 10% para a realização de testes genéticos. O desconto referido não é cumulativo com eventuais descontos concedidos a outras entidades com as quais o IBMC-CGPP tenha celebrado protocolos/acordos.
2. Referenciar a ANDLinha e seus materiais de divulgação aos doentes e familiares que usufruam dos serviços acima indicados e outros.
3. Promover a ligação dos seus especialistas à comunidade, incluindo associados da Associação, através da implementação de intervenções psicoeducativas familiares com grupos específicos: adolescentes, casais, famílias, cuidadores, etc.
4. Apoiar a construção de registos genéticos, a investigação e a realização de ensaios clínicos da(s) doença(s) representada(s) pela ANDLinha;
5. Promover ações de capacitação da ANDLinha, que envolvam apresentações científicas e clínicas em reuniões de doentes e jornadas científicas da ANDLinha; apoio na preparação pela ANDLinha de atividades, materiais e boletins informativos e outros; promovendo também a valorização da ANDLinha na sociedade, nas distintas atividades científicas e eventos sociais em que o CGPP participa.

3ª Cláusula

A Associação compromete-se a:

1. Promover a ligação da Associação ao CGPP e seus profissionais, nomeadamente através de ações de capacitação dos profissionais do CGPP;

2. Auxiliar a divulgação do IBMC e do CGPP através da publicitação das valências do CGPP (consultas, testes genéticos, formação) entre os seus associados;
3. Promover a ligação do CGPP com outros profissionais envolvidos na atenção dos doentes que a ANDLinha representa;
4. Colaborar na definição da população potencial para apoio clínico, ações educativas e de apoio psicossocial, investigação ou ensaios clínicos;
5. Partilhar com o CGPP o seu conhecimento relativo às necessidades de apoio às famílias afetadas e comunidades envolvidas, bem como as necessidades de formação dos profissionais envolvidos na atenção aos doentes que a ANDLinha representa;
6. Colaborar com o CGPP na preparação de registos genéticos e familiares, possíveis ensaios clínicos e projetos de investigação que sejam de mútuo interesse;
7. Colaborar, em conjunto com o CGPP, na angariação de financiamento necessário para ações acima enumeradas, nomeadamente através de projetos, mecenato e outros meios de financiamento.

4ª Cláusula

São deveres das partes envolvidas:

- a) o sigilo sobre a informação, factos e documentos de que tome conhecimento no decurso da colaboração e que não sejam do domínio público;
- b) zelar pelo interesse dos doentes e, muito em particular, manter o mais estrito sigilo sobre a informação pessoal, familiar, clínica e genética de doentes e familiares;
- c) zelar pelo bom estado de conservação e funcionamento do material e demais equipamentos partilhados;
- d) a ANDLinha obriga-se a informar previamente a sua direção e os seus associados dos benefícios e deveres contidos neste protocolo.

5ª Cláusula

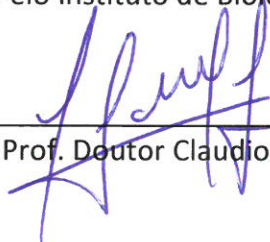
O presente Protocolo produz efeitos a partir da data da sua assinatura. Caso se verifique qualquer situação que dificulte ou impeça a continuação do envolvimento de qualquer das Partes no presente Protocolo, as mesmas comprometem-se a, de boa-fé, reunir e encontrar uma solução no prazo de 15 (quinze) dias a contar da data de conhecimento da situação ou evento impeditivo, a fim de procurarem reajustar as condições da presente colaboração, tendo em conta as alterações verificadas.

6ª Cláusula


O presente protocolo é válido por um ano, renovando-se por iguais e sucessivos períodos, podendo cessar a todo o tempo por acordo das partes ou por incumprimento das responsabilidades da ANDLinha e/ou do Instituto de Biologia Molecular e Celular.

Porto, 14 de Julho de 2018

Pelo Instituto de Biologia Molecular e Celular,

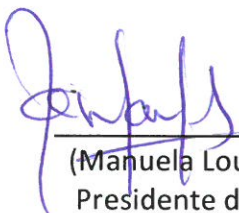


(Prof. Doutor Claudio Sunkel)



(Doutora Mónica Mendes Sousa)

Pela Associação Nacional de Doentes Linfáticos (ANDLinha),



(Manuela Lourenço Marques)
Presidente da Direção