

MEMORANDUM O SPOLUPRÁCI

uzavřené níže uvedeného dne, měsíce a roku (dále jen „Memorandum“) mezi následujícími stranami:

IMPULS, nadační fond

se sídlem: Kateřinská 30, 128 08 Praha 2

(dále i jako „NFI“; společně též jako „strany“ a/nebo jednotlivě jako „strana“)

IČ: 261 69 428

DIČ: CZ 261 69 428

zastoupený: Ing. Kateřinou Bémovou, předsedkyní správní rady NFI

a

Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie České neurologické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (SKNIL ČNS ČLS JEP)

zastoupená: doc. MUDr. Danou Horákovou, Ph.D., předsedkyní SKNIL

(dále i jako „SKNIL“, společně též jako „strany“ a/nebo jednotlivě jako „strana“)

Vzhledem k tomu, že

- A. **IMPULS, nadační fond** je na základě povolení Úřadu pro ochranu osobních údajů ze dne 20. května 2013, číslo 00037544, zřizovatelem, provozovatelem a správcem registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS:
- a) pro účely zpracování osobních údajů s podmínkou souhlasu subjektu údajů:
 - sledování výskytu onemocnění roztroušená skleróza (RS),
 - vyhodnocení epidemiologické situace, tzn. informace o četnosti, výskytu a průběhu RS, jejích klinických příznacích, výskytu atak RS, léčbě RS (včetně informací o účinnosti léčivých přípravků), invaliditě, přidružených chorobách a příčinách úmrtí,
 - poskytování výstupů pro sledování nákladů a efektivity zdravotní péče a léčivých přípravků,
 - vyhodnocování informací pro plátce zdravotní péče, další veřejné instituce, výrobce léčivých přípravků,
 - vyhodnocování závažnosti RS a jejích socioekonomických dopadů, a
 - vědecké a statistické účely.
 - b) pro kategorii subjektů údajů:
 - pacienti zdravotnických center zabývajících se léčbou roztroušené sklerózy.
 - c) ze zdrojů osobních údajů jiného správce:
 - zdravotnická centra zabývajících se léčbou roztroušené sklerózy;
- B. **SKNIL** je jednou ze sekcí České neurologické společnosti a zabývá se problematikou neuroimunologie v celé šíři klinických a laboratorních aspektů, zejména likvorologie, a sdružuje odborníky zabývajících se tematikou klinické neuroimunologie a likvorologie;

- C. Registr pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS je nezbytným nástrojem pro sběr dat o pacientech s touto diagnózou (G35); tato data jsou důležitá jak pro pacienty samotné, tak i pro činnost NFI a SKNIL;

uzavírají strany níže uvedeného dne, měsíce a roku toto **Memorandum**.

I. Účel Memoranda

Účelem Memoranda je zabezpečení trvalé spolupráce mezi stranami v rámci jejich působnosti při ochraně společných zájmů týkajících se registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS, kdy oblast spolupráce ze strany NFI spočívá zejména v zajištění fungování registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS a oblast spolupráce ze strany SKNIL spočívá zejména v poskytování odborného poradenství.

II. Konceptní řízení registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS

- a) Strany se dohodly, že NFI bude rozvíjet a budovat agendu registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS a zajišťovat veškeré provozní i legislativní otázky.
- b) V oblasti zpracování osobních údajů v registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS NFI zajišťuje výběr dodavatele a zavazuje se bezodkladně informovat SKNIL o výběru, změnách a názvu dodavatele a místu zpracování osobních údajů.
- c) V oblasti teritoriálního předání údajů zajišťuje NFI oblast působnosti registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS na základě vzájemně odsouhlaseného postupu zakotveného v zápisech nejvyšších orgánů obou stran.

III. Oblast spolupráce a uvolňování dat z registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS

- a) Strany se budou vzájemně informovat o přípravě, návrzích postupu a jiných dokumentech, které souvisí s fungováním registru a společně budou na těchto otázkách pracovat.
- b) Uvolňování dat z registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS podléhá souhlasnému postoji obou stran, který se strany zavazují ve svých nejvyšších orgánech projednat a vzájemně si poskytnout písemné souhlasy těchto orgánů.

IV. Financování provozu

- a) Náklady spojené s provozem registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS ponese NFI. SKNIL se na financování registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS nebude podílet.
- b) NFI může získat podporu financování registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS ze soukromých, resortních, vládních či mezinárodních zdrojů, a to zejména formou darů, grantů či čerpání fondů.
- c) SKNIL bude podporovat NFI při případném získávání prostředků na financování provozu registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS.

V. Vzájemná spolupráce

- a) Zájmem obou stran je úzká spolupráce v oblasti registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS.
- b) Obě strany budou úzce spolupracovat na rozvoji a dalším vývoji schopností registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS tak, aby byl zachován účel, pro který byl registr pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS založen, a to zejména odbornými konzultacemi při budování registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS, vzájemnou podporou a poskytováním informací. Výsledky výzkumných úkolů a řešení budou vzájemně poskytovány. Ve všech fázích fungování registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS pomáhá SKNIL s výstavbou registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS a jeho zařazením do mezinárodních struktur.
- c) SKNIL bude aktivně s NFI spolupracovat na osvětě v oblasti registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS formou pořádání seminářů, přednášek, konferencí, školení, účasti na akcích týkajících se této oblasti a vydáváním materiálů k tomuto tématu v elektronické a tištěné podobě.
- d) Obě strany se budou navzájem v dostatečném předstihu informovat o těchto připravovaných aktivitách, budou koordinovat jejich přípravu, aby nedocházelo k případnému překrývání, a budou si navzájem poskytovat prostor pro účast v těchto aktivitách, např. formou přednáškové činnosti apod.
- e) Osvěta v oblasti registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS bude dle možností obou stran zahrnovat všechny dotčené subjekty včetně subjektů veřejné správy a neziskové oblasti.

VI. Informační činnost

- a) NFI bude na svých webových stránkách průběžně zveřejňovat aktualizované informace.
- b) Souhrnné zprávy ve dvojjazyčné mutaci bude NFI zveřejňovat na svých webových stránkách 2x ročně.
- c) V případě shody obou stran se NFI zavazuje ke zveřejnění dokumentů shodně oběma stranami odsouhlasených.
- d) Strany budou spolupracovat na přípravě a zveřejnění společných tiskových zpráv s cílem zajistit pozitivní publicitu jejich spolupráce.
- e) Strany jsou oprávněny zveřejnit plný obsah Memoranda.

VII. Různé

- a) Toto Memorandum nabývá, po dohodě obou smluvních stran, účinnosti dnem podpisu, a uzavírá se na dobu neurčitou. Strany shodně prohlašují, že v případě pozbytí účinnosti tohoto Memoranda vyvinou úsilí k tomu, aby uzavřely obdobný dokument, jehož předmětem bude provozování registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS.
- b) Každá ze stran je oprávněna toto Memorandum vypovědět, i bez uvedení důvodu, a to s výpovědní lhůtou 1 rok. V případě výpovědi je vypovídající strana povinna zajistit bez zbytečného odkladu všechny nezbytné kroky, které jsou potřebné k dalšímu fungování registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS.
- c) Strany se zavazují informovat se navzájem o svých postojích k otázkám týkajícím se jejich činnosti podle tohoto Memoranda a konzultovat vzniklé otázky a problémy.

Za tímto účelem se stanovují kontaktní osoby:

- za NFI: Mgr. Jana Vojáčková, MBA, email: janavojackova@mail.com,
tel. +420 604 232 583,
za SKNIL: doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D., email: dana.horakova@vfn.cz,
tel. +420 737 627 574.

- d) Podpisem tohoto Memoranda nemají strany v úmyslu vytvářet vůči sobě žádný právní závazek, než jaký vyplývá z jejich vzájemného prohlášení o způsobu spolupráce ve zde uvedených oblastech.
- e) Obě strany se zavazují zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, které druhá strana označí jako důvěrné informace. Povinnost mlčenlivosti se nevztahuje na uveřejňování statistik v rámci souhrnných zpráv a základních informací o fungování registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS. Povinnost mlčenlivosti trvá i po skončení účinnosti Memoranda. Za porušení povinnosti mlčenlivosti se nepovažuje, je-li strana povinna informaci sdělit na základě zákonem stanovené povinnosti.
- f) Toto Memorandum je vyhotoveno ve dvou výtiscích, z nichž každá ze stran obdrží po jednom.

IMPULS, nadační fond

Ing. Kateřina Bémová

.....

Funkce: předsedkyně správní rady NFI

Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie

ČNS ČLS JEP

doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D.

.....

Funkce: předsedkyně SKNIL

Datum: 23. srpna 2016

Datum: 23. srpna 2016

IMPULS, nadační fond

Kateřinská 30, Praha 2, 120 00
IČ: 26159423, DIČ: CZ26169428
č. účtu: 19-2833670227/0100
e-mail: info@nfimpuls.cz
www.nfimpuls.cz



SEKCE NEUROIMUNOLOGIE A LIKVOROLOGIE
ČESKÉ NEUROLOGICKÉ SPOLEČNOSTI
České lékařské společnosti
Jana Evangelisty Purkyně

