

MEMORANDUM O SPOLUPRÁCI

uzavřené dle § 1746 odst. 2 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů

Zúčastněné strany:

Masarykův onkologický ústav

Sídlem: Žlutý kopec 543/7, 656 53 Brno

IČ: 00209805

Zastoupena: prof. MUDr. Markem Svobodou, Ph.D., ředitelem

(dále také jako „MOÚ“)

a

Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s.

Sídlem: Havlíčkovu náměstí 746/11

130 00 Praha 3

IČ: 26704374

Zastoupena: Mgr. Štěpánka Pokorná, ředitelka společnosti (dále také jako „AŽsRP“)

Preamble

Zúčastněné strany uzavírají toto Memorandum s přáním, aby jejich úzká spolupráce a společné úsilí vedlo k rozvoji v oblasti vzájemných vztahů, získávání, výměně a prohlubování zkušeností i znalostí zejména v oblastech správy dat, biobankingu, a také využití biologického materiálu v biomedicinském výzkumu a vývoji. Zúčastněné strany budou vytvářet podmínky pro udržování kontaktů, výměnu informací a praktické formy spolupráce mezi Aliancí žen s rakovinou prsu a velkou výzkumnou infrastrukturou BBMRI.cz (Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure Czech Republic), kterou koordinuje Masarykův onkologický ústav.

Článek I. Účel memoranda

1.1. Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s. (dále jen „AŽsRP“) zastřešuje 39 patientských organizací. Slouží jako informační a edukační centrum pro veřejnost, onkologicky nemocné a jejich organizace. Zároveň poskytuje metodickou pomoc organizacím onkologicky nemocných, koordinuje projekty a kampaně ve prospěch prevence a léčby nádorového onemocnění prsu, sjednocuje snahy patientských organizací i jednotlivců o prosazování práv a rovných podmínek k léčení a rekonvalescenci žen s nádorovým onemocněním prsu a zastupuje české onkologické pacienty v mezinárodních strukturách.

1.2. Masarykův onkologický ústav (dále jen „MOÚ“) je státní příspěvkovou organizací zřízenou Ministerstvem zdravotnictví ČR za účelem poskytování zdravotních služeb a dále mj. i za účelem rozvíjení vědy a výzkumu. MOÚ je národním koordinátorem velké výzkumné infrastruktury (VVI) BBMRI.cz, která je součástí evropské výzkumné infrastruktury BBMRI-ERIC (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium). Primárním cílem BBMRI.cz je dlouhodobá archivace biologického materiálu a přidružených dat za standardizovaných podmínek – tzv. biobanking. Neboť právě

kvalitní klinický materiál hraje nenahraditelnou roli ve validaci a urychlení posunu vědeckých poznatků do praxe.

1.3. Zúčastněné strany deklarují svůj zájem spolupracovat při řešení výzev, které vyplývají z problematiky shromažďování biologického materiálu, jeho zpracování a archivace spolu se správou dat přidružených k biologickému materiálu, které mohou mít různý charakter.

1.4. Zúčastněné strany se zavazují usilovat o vytvoření spolupráce v rámci vzdělávání, zvýšení informovanosti mezi pacienty a veřejností se zaměřením na správu dat a na význam zdrojů kvalitního biologického materiálu ve vědecko-výzkumné perspektivě a jejich přínos pro společnost.

Článek II. Popis a forma spolupráce

2.1. Zúčastněné strany Memoranda akcentují v rámci vzájemné spolupráce zejména tyto oblasti:

2.1.1. **Zvýšení informovanosti o biobankách**, které jsou součástí velké výzkumné infrastruktury BBMRI.cz a představují zdroj kvalitního biologického materiálu zpracovaného a archivovaného standardizovaným způsobem. Dlouhodobým cílem BBMRI.cz je akcelarovat translační výzkum vedoucí k zásadním biomedicínským objevům a především k jejich realizaci v klinické praxi. Právě důvěra a informovanost veřejnosti i pacientů je klíčová pro sběr a archivaci biologického materiálu. Také včasná edukace pomůže předejít obavám a nejistotě vyplývajícím z dlouhodobé archivace lidského biologického materiálu v biobankách.

2.1.2. Vytvoření bezpečného a důvěryhodného prostředí spolu s možností dárců pokládat otázky relevantní k uchování, zpracování a poskytování biologického materiálu biobankami na vědecko-výzkumné účely během vzdělávacích akcí.

2.2. Strany Memoranda chtějí cíle dosáhnout především realizací alespoň některé z uvedených činností:

2.2.1. Snahou **zvýšit povědomí o biobankingu, biobankách a BBMRI.cz mezi onkologickými pacienty**. S cílem přiblížit význam dlouhodobého uchovávání materiálu pocházejícího z lidského těla. Tato aktivita se může promítnout/zúročit i do budoucích projektů, typu „Citizen Science“ s aktivním zapojením pacientů.

2.2.2. Edukací pacientů a veřejnosti v oblasti využívání kvalitního biologického materiálu a asociovaných dat z biobank. Přiblížení etického, právního a sociálního rámce využívání biologického materiálu. **Tvorba edukačních materiálů** (webinářů, přednášek, exkurzí, populárně naučných článků, letáků) sestavených vhodnou formou nejen pro pacienty ale i širokou veřejnost.

2.2.3. Umožněním spolupráce/propojením v oblasti projektů, šířením aktuálních informací či vzděláváním lékařů, nelékařských zdravotnických pracovníků a pre- i postgraduálních studentů k tématům, vztahujícím se k oblastem, jako je biobanking, kvalita biologického materiálu, správa dat apod.

Článek III. Závěrečná ustanovení

3.1. Strany tohoto Memoranda vyjadřují vůli vzájemně spolupracovat v oblastech vymezených tímto Memorandem formami zde uvedenými (viz čl. II).

3.2. Toto Memorandum nezakládá právo žádného z účastníků na finanční či hmotné plnění od druhé strany.

3.3. Toto Memorandum lze měnit či doplnit pouze formou písemných dodatků, kterou budou vzestupně číslovány, výslovně prohlášeny za dodatek tohoto Memoranda a podepsány zástupci zúčastněných stran.

3.4. Memorandum vstoupí v platnost a účinnost dnem jeho podpisu a sjednává se na dobu neurčitou, s tím, že jej lze ukončit dohodou stran nebo písemnou výpovědí. Výpovědní doba činí tři měsíce a začíná od prvního dne měsíce následujícího po doručení výpovědi.

3.5. Memorandum je vyhotoveno elektronicky připojením podpisů stran Memoranda v souladu se zákonem č. 297/2016 Sb., o službách vytvářejících důvěru pro elektronické transakce, v platném znění.

3.6. Strany Memoranda prohlašují, že je jim obsah Memoranda dobře znám v celém rozsahu, je projevem jejich pravé a svobodné vůle a že jej neuzavírají v tísní za nápadně nevýhodných podmínek, na důkaz toho jejich oprávnění zástupci níže připojují své podpisy.

V Brně

V Praze

prof. MUDr. Marek Svoboda, Ph.D.
ředitel Masarykova onkologického ústavu

Mgr. Štěpánka Pokorná
ředitelka společnosti