



Il Consiglio di Amministrazione

DELIBERAZIONE CONSILIARE N. 30

SEDUTA DEL 15-05-2019

Presidente: Marco Giachetti

Consiglieri: Dorina Bianchi
Franco Dalla Sega
Carmelo Ferraro
Patrizia Marzorati
Nicola Pecchiari
Daniela Restelli
Armando Vagliati

Con l'assistenza del Segretario Massimo Aliberti

Oggetto: ACCREDITAMENTO ASSOCIAZIONE "ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI"

Su proposta del Direttore Generale: dott. Ezio Belleri

Con il parere favorevole del:

Direttore Amministrativo: dott. Fabio Agro

Responsabile della U.O.C. Economico Finanziaria: dott. Roberto Alberti

L'atto si compone di n. 4 pagine di cui n. // pagine di allegati parte integrante

Il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione all'Albo Pretorio.

[Atti n. 0578/19 all. 6]

Pratica trattata dal Responsabile UOS URP e Rapporti con le Associazioni: Dott.ssa Graziella Ventura





IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

PREMESSO che:

- presso questa Fondazione IRCCS operano associazioni di volontariato che svolgono attività gratuita di sostegno all'assistenza e alle finalità istituzionali della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico;
- con nota in atti n. 578/19, all. 4, ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI ha chiesto di essere ammessa nell'ambito della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico;
- ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI, così come emerge dallo Statuto della stessa, e in generale dalla documentazione nei suddetti atti n. 578/19, all. 1-3, non ha fini di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale allo scopo di promuovere la salute e la tutela delle persone affette da neurofibromatosi e dei loro familiari, nonché la ricerca e la formazione finalizzate al miglioramento della qualità di vita dei pazienti;
- Per il perseguimento di tale obiettivo lo Statuto di ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI prevede, tra l'altro:
 - la diffusione di una corretta e aggiornata informazione ai pazienti, alle famiglie e alle componenti sociali;
 - la raccolta di esperienze e testimonianze per una migliore comprensione dei problemi assistenziali, psicologici e sociali conseguenti alla malattia;
 - il riconoscimento di "malattia sociale" e il conseguimento di tutto ciò che possa tutelare i pazienti sul piano sociale e sostenerne la realizzazione personale;
 - l'organizzazione e il miglioramento - mediante strutture proprie, nelle forme e nei modi previsti dalla legge, nell'ambito di strutture pubbliche con le quali è convenzionata - della prevenzione, della cura, dell'assistenza, della riabilitazione ospedaliera e domiciliare dei pazienti con neurofibromatosi;
 - la collaborazione con altre organizzazioni o gruppi scientifici che perseguano analoghi obiettivi e l'organizzazione di convegni e manifestazioni;
- ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI, con nota agli atti 578/19, all. 3, ha proposto alla Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di:
 - 1) sostenere le attività cliniche dedicate alla NF1 divulgando le iniziative sul proprio sito internet, sul giornalino dell'Associazione e invitando i medici di riferimento alle riunioni e ai congressi organizzati dall'associazione;
 - 2) finanziare progetti di ricerca sulle basi genetiche della neurofibromatosi;
 - 3) fornire supporto informativo ai pazienti e alle famiglie per affrontare i problemi medici, legali e sociali connessi alla neurofibromatosi;





Il Consiglio di Amministrazione

- 4) partecipare attivamente ai lavori del network per le malattie genetiche rare;
- con nota in atti n. 578/19, all. 3 la dott.ssa Faustina Lalatta, Responsabile UOSD Genetica Medica della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, ha espresso il proprio parere positivo all'accREDITamento presso la Fondazione di ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI;

DATO ATTO che:

- in data 3.5.2019 si è svolto un incontro conoscitivo tra il Rappresentante Regionale ANF Sig. Vincenzo Orlando, il Presidente della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Arch. Marco Giachetti, il Direttore Sanitario, Dr.ssa Laura Chiappa, e che tale incontro ha avuto esito positivo;
- ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI è in possesso dei requisiti previsti dal Regolamento per la gestione dei rapporti con gli enti del Terzo settore e la documentazione presentata è conforme a quanto previsto nel Regolamento stesso;
- alla luce degli elementi sopra esposti la Fondazione esprime nulla osta all'accREDITamento di ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI nell'ambito della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, per l'attuazione di quanto previsto ai punti 1-4 sopra indicati;

RICHIAMATA la deliberazione del Consiglio di Amministrazione n. 121, del 25/01/2018, che ha approvato il "Regolamento per la gestione dei rapporti con gli enti del Terzo settore", con la quale sono stati definiti i requisiti che gli enti del Terzo settore devono possedere per essere accREDITati dalla Fondazione, e le relative procedure previste, ai fini del riconoscimento e della presa d'atto formale della collaborazione con la Fondazione;

PREVIA VOTAZIONE resa ai sensi di legge, da cui risultano n. 8 voti favorevoli su n. 8 votanti;

DELIBERA

per quanto esposto in premessa:

1. di accREDITare, all'interno della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI, che svolge le attività in premessa nel dettaglio descritte, in coerenza con i propri fini statuari e si impegna a realizzare, a favore della Fondazione IRCCS e a titolo gratuito, le attività descritte ai punti 1-4 della premessa, come risultanti dalla documentazione acquisita agli atti 578/19, all. 1 e 2;
2. di dare atto che il suddetto accREDITamento si intende per un periodo di 5 anni, dalla data della presente deliberazione. Dell'eventuale rinnovo, a seguito di richiesta e relazione sulle attività svolte nel quinquennio da parte della stessa ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI, si darà atto con apposito provvedimento;



Handwritten signature



Il Consiglio di Amministrazione

3. di demandare al Responsabile dell'U.O.S. URP e Rapporti con le Associazioni, ove ritenuto necessario, la definizione del testo di convenzione con ANF – ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI, con riserva di approvazione, ratifica e sottoscrizione a cura del Direttore Generale, per delega del Presidente della Fondazione;
4. di formalizzare che il presente atto non comporta ulteriori oneri a carico dell'Amministrazione;
5. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento all'Albo Pretorio della Fondazione, ai sensi dell'art. 32 della legge n. 69/2009 e della l.r. n. 33/2009 ss.mm.ii..

Il Segretario

Massimo Aliberti

Il Presidente

Marco Giachetti

REGISTRATA NEL VERBALE DELLE DELIBERAZIONI
IN DATA 15 MAG. 2019 AL N. 030

