



Il Consiglio di Amministrazione

DELIBERAZIONE CONSILIARE N. 54

SEDUTA DEL 30-10-2019

Presidente: Marco Giachetti

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

Con l'assistenza del Segretario Massimo Aliberti

Oggetto: ACCREDITAMENTO ASSOCIAZIONE "AISP – ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND"

Su proposta del Direttore Generale: dott. Ezio Belleri

Con il parere favorevole del:

Direttore Amministrativo: dott. Fabio Aggrò

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. . 0646/19 all. 7

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 Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico operano associazioni di volontariato che svolgono attività gratuita di sostegno all'assistenza e alle finalità istituzionali della Fondazione stessa;
- con nota in atti n. 646/19, all. 5, AISP – Associazione Italiana Sindrome di Poland, che da anni collabora con l'UOSD Genetica Medica, ha chiesto di essere formalmente accreditata presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico;
- AISP – Associazione Italiana Sindrome di Poland, così come emerge dallo Statuto della stessa, e in generale dalla documentazione nei suddetti atti n. 646/19, all. 1-6, non ha fini di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale allo scopo di promuovere la salute e la tutela delle persone affette dalla Sindrome di Poland e dei loro familiari, nonché la ricerca e la formazione finalizzate al miglioramento della qualità di vita dei pazienti;
- come previsto dallo Statuto l'AISP – Associazione Italiana Sindrome di Poland ha lo scopo di:
 - promuovere la raccolta sistematica e la divulgazione delle informazioni riguardanti sia la Sindrome di Poland e le patologie correlate, sia gli studi e le ricerche relativi ad ogni intervento mirante a lenire gli effetti;
 - promuovere, finanziare e supportare la diagnosi, la ricerca, le cure ed i possibili trattamenti;
 - facilitare gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale ed internazionale, patrocinando ed organizzando corsi di aggiornamento, convegni e congressi, sollecitando l'intervento e la collaborazione delle Autorità, di Enti, Istituzioni, Società e privati cittadini, divulgando le conoscenze relative alla Sindrome di Poland e sottolineandone la loro importanza sociale;
 - promuovere la formazione di un Comitato Scientifico composto da medici, medici specialisti e ricercatori competenti in riferimento alla Sindrome di Poland ed alle sue espressioni cliniche; il Comitato scientifico suddetto ha il ruolo di consulente dell'Associazione;
 - sviluppare e diffondere, attraverso l'attività svolta dai volontari, un sistema di comunicazione e di informazione tra le persone colpite dalla sindrome di Poland e loro familiari;
 - promuovere ed organizzare conferenze, incontri, dibattiti, lezioni, seminari di orientamento, pubblicazione di opere di divulgazione, utilizzando qualsiasi mezzo di comunicazione;
 - collaborare con altre associazioni, enti, istituti ed organismi in Italia e all'estero;
 - porre in essere ogni ulteriore attività finalizzata al conseguimento degli scopi sociali;
- AISP – Associazione Italiana Sindrome di Poland, con nota agli atti 0646/19, all. 5, ha proposto alla Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di:
 - 1) supportare l'UOSD Genetica Medica e gli altri centri di riferimento nella realizzazione di un





Il Consiglio di Amministrazione

Registro a livello nazionale sulla Sindrome di Poland che permetterà la raccolta e l'analisi di dati clinici di persone affette dalla Sindrome di Poland in Italia. Dall'analisi dei dati raccolti potranno emergere indicazioni di cause e/o fattori di rischio della malattia, con la possibilità di acquisire nuove conoscenze che favoriscano diagnosi e presa in carico tempestive;

- 2) la realizzazione del Registro dovrà essere approvata dal Comitato Etico della Fondazione IRCCS e degli altri centri di riferimento partecipanti;
 - 3) effettuare uno studio osservazionale e prospettico, multicentrico, non interventistico sui pazienti affetti da Sindrome di Poland, condotto a livello nazionale. Lo studio avrà luogo presso quattro centri partecipanti, i cui medici responsabili fanno parte del Comitato Tecnico-Scientifico del progetto "Registro", ma potrà essere in seguito allargato per includere altri centri specialistici presso i quali siano seguite persone con Sindrome di Poland, per aspetti specifici della patologia;
 - 4) gli obiettivi specifici sono:
 - a) monitorare l'epidemiologia della malattia e fornire dati assistenziali, economici e sociali;
 - b) individuare la presenza di fattori di rischio/causativi;
 - c) informare circa la storia naturale della malattia e in particolare circa l'andamento delle condizioni dei pazienti nel tempo e in seguito alle procedure chirurgiche eseguite;
 - 5) l'attività svolta sarà a titolo gratuito e resa in collaborazione e a supporto degli scopi istituzionali di assistenza, ricerca e formazione della stessa Fondazione Policlinico;
- con nota in atti n. 646/19, all. 5 la dott.ssa Faustina Lalatta, Responsabile UOSD Genetica Medica della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, in considerazione del proficuo rapporto instaurato nel corso di anni con la Fondazione, ha espresso il proprio parere positivo al formale accreditamento dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland – AISP;

DATO ATTO che:

- in data 18.7.2019 si è svolto un incontro conoscitivo tra il Presidente della Fondazione, Arch. Marco Giachetti, il Direttore Sanitario, Dr.ssa Laura Chiappa, la Dr.ssa Maria Bedeschi della UOSD Genetica Medica, la Sig.a Anna Venturini, associata volontaria dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland, delegata a rappresentare l'Associazione e la dott.ssa Graziella Ventura, Responsabile U.O.S. URP e Associazioni di volontariato e, che, tale incontro ha avuto esito positivo;
- AISP – Associazione Italiana Sindrome di Poland 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 IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico esprime nulla osta all'accREDITAMENTO di AISP – Associazione Italiana Sindrome di Poland;





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. 5 voti favorevoli su n. 5 votanti;

DELIBERA

per quanto esposto in premessa:

1. di accreditare, all'interno della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, l'AISP – Associazione Italiana Sindrome di Poland, per lo svolgimento delle attività in premessa descritte e a titolo gratuito, in coerenza con i propri fini statutarî, a favore della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico e dei pazienti affetti da Sindrome di Poland, come risultante dalla documentazione acquisita agli atti 0646/19, all. 1-6;
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 AISP – Associazione Italiana Sindrome di Poland, si darà atto con apposito provvedimento;
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 AISP – Associazione Italiana Sindrome di Poland, 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 30 OTT. 2019 0054

