



Il Consiglio di Amministrazione

DELIBERAZIONE CONSILIARE N. 62

SEDUTA DEL 26-11-2019

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 ITALIANA ESTROFIA VESCICALE-EPISPADIA A.E.V."

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. 1449/2019 all. 5]

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 Policlinico;
- con nota in atti n. 1449/19, all. 1, l'Associazione Italiana Estrofia Vescicale Epispadia - A.E.V. ha chiesto di essere formalmente accreditata presso la Fondazione Policlinico;
- l'Associazione Italiana Estrofia Vescicale Epispadia - A.E.V., così come emerge dallo Statuto della stessa, e in generale dalla documentazione nei suddetti atti n. 1449/19, all. 1-3, non ha fini di lucro ed è ispirata a principi di solidarietà, trasparenza e democrazia che consentono l'effettiva partecipazione degli associati alla vita dell'Associazione stessa;
- le finalità dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia - A.E.V. previste dallo Statuto sono, tra l'altro:
 - " omissis sostenere nel campo sociale, medico e giuridico, persone affette da estrofia vescicale-epispadia e malformazioni similari;
 - riunire e favorire, allo scopo di sviluppare reciproci rapporti tra genitori, familiari ed altri soggetti interessati, lo scambio di informazioni nell'impiego dei mezzi chirurgici e di cura atti a lenire nelle persone gli effetti psico-fisici e sociali delle malformazioni;
 - promuovere e sostenere la ricerca su cause e cura dell'estrofia vescicale-epispadia e di altre malformazioni similari;
 - favorire e promuovere la collaborazione con altre Associazioni, i cui scopi siano di sostegno alla ricerca scientifica e alle famiglie;
 - sensibilizzare l'opinione pubblica e le competenti autorità per una migliore qualità di vita delle persone affette da estrofia vescicale-epispadia e malformazioni similari Omissis "

RILEVATO che:

- l'Associazione Italiana Estrofia Vescicale –Epispadia - A.E.V. ha partecipato a campagne nazionali di sensibilizzazione delle malattie rare, ha organizzato i suoi convegni annuali a San Cerbone (Lucca) e ad Alba Adriatica (Teramo), ha iniziato un progetto genetico (Studio Italiano Genetico Estrofia Vescicale – SigeV-Net) in collaborazione con l'Università di Torino e l'Università di Bonn per ricercare le possibili cause genetiche della patologia. Ha avviato anche uno studio epidemiologico indipendente denominato SPICEE;





- l'Associazione Italiana Estrofia Vescicale–Epispadia - A.E.V. ha organizzato, a partire da ottobre 2015 fino a dicembre 2019, incontri denominati "Famiglie in condivisione", percorso che è andato assumendo importanza per la sensibilizzazione sul tema del prendersi cura di sé stessi e per il conseguente accrescimento della consapevolezza;
- l'Associazione Italiana Estrofia Vescicale–Epispadia - A.E.V., con nota agli atti 1449/19, all. 1, ha proposto alla Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di:

organizzare delle giornate informative su diverse argomentazioni: sull'estrofia vescicale epispadia; sull'importanza del percorso psicologico dedicato ai genitori di bambini/ragazzi con estrofia vescicale epispadia, per una migliore qualità di vita di tutto il nucleo familiare; sui bisogni assistenziali per i soggetti estrofici, sulla gestione della stomia e del cateterismo;

- con nota in atti n. 1449/19, all. 4 il Dr. Gianantonio Manzoni, Direttore Responsabile UOC Urologia Pediatrica, ha espresso il proprio parere positivo all'accREDITAMENTO presso la Fondazione dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia A.E.V.;

DATO ATTO che:

- in data 14/11/2019 si è svolto un incontro conoscitivo tra il Presidente dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale–Epispadia - A.E.V., Sig. Fabrizio Formica, il Presidente della Fondazione Policlinico, Arch. Marco Giachetti, il Direttore Sanitario, Dr.ssa Laura Chiappa, il Direttore dell'UOC Urologia Pediatrica, Dr. Gianantonio Manzoni e il Responsabile UOS URP e Rapporti con le Associazioni, Dott.ssa Graziella Ventura e che tale incontro ha avuto esito positivo;
- l'Associazione Italiana Estrofia Vescicale–Epispadia - A.E.V. 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 dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale–Epispadia - A.E.V. nell'ambito della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, per la prosecuzione della collaborazione a favore di pazienti estrofici e delle loro famiglie;

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;



Il Consiglio di Amministrazione

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, l'Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia - A.E.V, che svolge le attività in premessa nel dettaglio descritte, in coerenza con i propri fini statuari e si impegna a collaborare con la Fondazione IRCCS e a titolo gratuito, a favore dei pazienti estrofici e delle loro famiglie, come risultante dalla documentazione acquisita agli atti 1449/19, all. 1-3;
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 Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia - A.E.V, 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 l'Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia - A.E.V, 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
Massimo Aliberti

Il Presidente

Marco Giachetti
Marco Giachetti

REGISTRATA NEL VERBALE DELLE DELIBERAZIONI
IN DATA 26 NOV. 2019 N. 0062

