



Il Consiglio di Amministrazione

DELIBERAZIONE CONSILIARE N. 63

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 "TUTOR -TUMORI TORACICI RARI"

Su proposta del Direttore Generale: dott. Ezio Belleri

Con il parere favorevole del:

Direttore Amministrativo: dott. Fabio Aggò

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. 1871/2019 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. 1871/19, all. 1, l'Associazione Tutor – Tumori Toracici Rari ha chiesto di essere ammessa formalmente accreditata presso la Fondazione Policlinico;
- l'Associazione Tutor – Tumori Toracici Rari, così come emerge dallo Statuto della stessa, e in generale dalla documentazione nei suddetti atti n. 1871/19, all. 1-3, non ha fini di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nei confronti di soggetti svantaggiati e in particolare si prefigge di fornire ai pazienti oncologici affetti da tumori toracici rari e alle loro famiglie un aiuto per trovare risposta ai loro problemi sia diagnostici che di assistenza sanitaria e terapeutica;
- per il perseguimento di tale obiettivo lo Statuto di TUTOR – TUMORI TORACICI RARI prevede, tra l'altro le seguenti attività istituzionali:
 - " omissis creazione di un luogo dove i malati ed i loro famigliari si possano conoscere, riconoscere, ritrovarsi e condividere
 - organizzazione a favore dei pazienti di un servizio di informazione e di orientamento, per l'accesso alle strutture sanitarie pubbliche e private con esperienza su queste neoplasie toraciche rare e su trial clinici
 - organizzazione di iniziative ricreative e culturali per i malati e le loro famiglie
 - svolgimento di attività di servizio socio-sanitario in favore di ammalati e loro famigliari, compreso il sostegno psicologico ed attuazioni programmi di informazione socio-sanitario
 - promozione e sostegno di un processo che promuova la centralità e la partecipazione del paziente e che lo porti ad assumere un ruolo attivo e responsabile nella gestione della malattia e nei processi decisionali e la formazione di pazienti "advocate" per la neoplasia toracica rara
 - sviluppo di progetti per fornire ai malati risposte alle problematiche diagnostiche nonché alle problematiche di assistenza sanitaria e terapeutica
 - sostegno finanziario alla ricerca scientifica per progetti di utilità sociale sulle neoplasie toraciche rare, attraverso erogazioni a favore di Fondazioni ed Enti senza scopo di lucro che operino prevalentemente nel settore della ricerca scientifica di particolare interesse sociale, nel rispetto dell'art. 10, comma II bis D. Lgs 460/1997 omissis"
- l'Associazione Tutor – Tumori Toracici Rari, come descritto nella nota in atti 1871/19, all. 1, intende porsi a sostegno delle persone affette da tumori toracici rari, in cura presso la Fondazione e delle loro famiglie, attraverso le seguenti modalità:





Il Consiglio di Amministrazione

- essere punti di aggregazione e confronto per pazienti e familiari;
 - fornire informazioni sulla malattia e sui centri di trattamento/cura, e supportare tutti coloro i quali sono costretti al "turismo sanitario";
 - sensibilizzare, promuovere e sostenere la ricerca sui tumori rari al torace;
 - essere interlocutore accreditato nei rapporti con le istituzioni ed enti nazionali ed internazionali al fine di promuovere il miglioramento dell'iter terapeutico;
 - far crescere e consolidare il rapporto di confronto e scambio con la comunità clinica e scientifica che si occupa di queste patologie rare e delle patologie ad esse correlate;
 - promuovere la centralità e la partecipazione del paziente al fine di portarlo ad assumere un ruolo proattivo e responsabile nella gestione della malattia e nei processi decisionali diffondendo la conoscenza sulla malattia e sui problemi;
 - essere punto di riferimento per i pazienti affetti da tumore toracico raro, attraverso la distribuzione/affissione di volantini dell'Associazione;
 - organizzare incontri tra pazienti affinché possano condividere la loro esperienza e migliorare la loro qualità di vita;
 - promuovere l'organizzazione di riunioni formative "Open Day" in cui specialisti nella patologia possano fornire informazioni ai pazienti;
 - implementare attività che promuovano l'engagement dei pazienti, migliorandone il percorso di cura;
- con nota in atti 1871/19, all. 4 il Prof. Mario Nosotti, Direttore Responsabile UOC Chirurgia Toracica e Trapianti di Polmone, ha espresso il proprio parere positivo all'accreditamento presso la Fondazione dell'Associazione Tutor – Tumori Toracici Rari;

DATO ATTO che:

- in data 18.11.2019 si è svolto un incontro conoscitivo tra il Presidente dell'Associazione TUTOR - Tumori Toracici Rari, Dott.ssa Laura Abate-Daga, il Presidente della Fondazione, Arch. Marco Giachetti, il Direttore Sanitario, Dr.ssa Laura Chiappa, il Responsabile UOS URP e Rapporti con le Associazioni, Dott.ssa Graziella Ventura e che tale incontro ha avuto esito positivo;
- l'Associazione TUTOR – Tumori Toracici Rari 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 TUTOR – Tumori Toracici Rari nell'ambito della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico;





Il Consiglio di Amministrazione

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, l'Associazione Tutor – Tumori Toracici Rari, per lo svolgimento delle attività in premessa descritte, in coerenza con i propri fini statuari, a favore della Fondazione IRCCS e dei pazienti affetti da tumori toracici rari e delle loro famiglie, come risultante dalla documentazione acquisita agli atti 1871/19, 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 Tutor – Tumori Toracici Rari, si darà atto con apposito provvedimento;
3. di demandare al Responsabile dell'UOS URP e Rapporti con le Associazioni, ove ritenuto necessario, la definizione del testo di convenzione con l'Associazione Tutor – Tumori Toracici Rari, 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: 26 NOV. 2019 0063

