



Il Consiglio di Amministrazione

DELIBERAZIONE CONSILIARE N. 164

SEDUTA DEL 26-07-2021

Presidente: Marco Giachetti

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

Con l'assistenza del Segretario Massimo Aliberti

Oggetto: ACCREDITAMENTO "AIBWS - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI BECKWITH-WIEDEMANN ODV"

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. 1.1.07\2020 – 5 all. 13

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 e Fondazioni che svolgono attività gratuita di sostegno all'assistenza e alle finalità istituzionali della Fondazione Policlinico;
- con nota in atti n. 1.1.07\2020 - 5, all. 5, l'Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV (AIBWS) ha chiesto di essere formalmente accreditata presso la Fondazione Policlinico;
- l'Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV, così come emerge dallo Statuto della stessa, e in generale dalla documentazione nei suddetti atti n. 1.1.07\2020 - 5, all. 1-4, non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.
- in particolare, l'Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV ha per scopo:
 - a) operare a favore di persone affette da Sindrome di Beckwith-Wiedemann e delle loro famiglie, indipendentemente dalla loro iscrizione ad Associati;
 - b) tutelare la dignità delle persone affette da Sindrome di Beckwith-Wiedemann e gli altri suoi diritti sanciti dalla Costituzione italiana, dalle Leggi in favore della disabilità e dalla Dichiarazione dell'Organizzazione delle Nazioni Unite sui diritti degli handicappati;
- per la realizzazione delle suddette finalità l'Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV si propone di svolgere le seguenti attività:
 - 1. divulgare l'esistenza della sindrome accrescendo la sua conoscenza tra i medici e la comunità;
 - 2. promuovere ricerche, progetti, esperienze, per analizzare ed approfondire dati ed impostare programmi per lo sviluppo delle potenzialità psico-fisiche, cognitive, relazionali delle persone con Sindrome di Beckwith-Wiedemann;
 - 3. incrementare la ricerca clinica attraverso borse di studio mirate;
 - 4. promuovere e supportare la diagnosi, la ricerca, le cure ed i possibili trattamenti;
 - 5. fornire e richiedere aiuti per interventi, trattamenti, degenze e viaggi in Italia ed all'estero;
 - 6. mantenere uno stretto raccordo con le altre Associazioni Sindrome di Beckwith-Wiedemann a livello italiano, europeo ed internazionale, predisponendo eventuali scambi, incontri o progetti integrati;
 - 7. impostare una rete di contatti e scambi con le Associazioni locali che si occupino di problemi attinenti o connessi a quelli delle persone con Sindrome di Beckwith-Wiedemann, quali Associazioni di malattie/sindromi genetiche rare, di portatori di handicap, di famiglie, a tutela dell'infanzia ed adolescenza, a tutela dei diritti del cittadino, avviando iniziative comuni o progetti di intervento integrati, nonché attività di rivendicazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica;
 - 8. promuovere la ricerca dei finanziamenti necessari per perseguire gli scopi dell'Associazione;
- l'Associazione Beckwith-Wiedemann si propone di svolgere, a titolo gratuito, attività a supporto degli scopi istituzionali della Fondazione, a supporto dell'Ambulatorio di Genetica Pediatrica, presso l'U.O.



Il Consiglio di Amministrazione

Pediatria Alta Intensità di Cura, sostenendo la ricerca e garantendo, ai soggetti affetti da tale sindrome o patologie correlate ed ai loro familiari, una corretta informazione;

- con nota in atti 1.1.07\2020 - 5, all. 8, la Prof.ssa Paola Marchisio, Direttore dell'UOSD Pediatria ad Alta Intensità di Cura, ha espresso il proprio parere positivo all'accreditamento presso la Fondazione dell'Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV;

DATO ATTO che:

- In data 19.7.2021 si è svolto un incontro conoscitivo tra il Presidente dell'Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV, Dott.ssa Monica Bertoletti, il Presidente della Fondazione, Arch. Marco Giachetti, il Direttore Sanitario, Dr.ssa Laura Chiappa, il Direttore dell'UOSD Pediatria Alta Intensità di Cura, Prof.ssa Paola Marchisio, la Responsabile dell'ambulatorio di Genetica Medica, Dr.ssa Donatella Milani, la Responsabile UOS URP e Rapporti con le Associazioni, Dott.ssa Graziella Ventura, e che tale incontro ha avuto esito positivo;
- L'Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV 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 parere favorevole all'accreditamento dell'Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV, nell'ambito della Fondazione Policlinico;

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 Policlinico, 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. 7 voti favorevoli su n. 7 votanti;

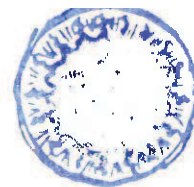
DELIBERA

per quanto esposto in premessa:

1. di accreditare, all'interno della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, l'Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV, per lo svolgimento delle attività in premessa descritte, in coerenza con i propri fini statuari, a favore della Fondazione Policlinico ed allo scopo di realizzare progetti e attività al suo interno che promuovano la tutela e gli interessi delle persone affette da Sindrome di Beckwith-Wiedemann, ponendosi a sostegno delle persone malate e delle loro famiglie, come risultante dalla documentazione acquisita agli atti 1.1.07\2020 - 5, all. 1-4;
2. di dare atto che il suddetto accreditamento si intende per un periodo di 5 anni, dalla data della presente deliberazione;
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 Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV, con riserva di approvazione, ratifica e sottoscrizione a cura del Direttore Generale, per delega del Presidente della Fondazione;



Handwritten signature



Il Consiglio di Amministrazione

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 6 LUG. 2021 N. 164

www.AlboPretorioOnline.it

