



Il Consiglio di Amministrazione

DELIBERAZIONE CONSILIARE N. 165

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 "A.S.S.I. - ASSOCIAZIONE SINDROME DI SOTOS ITALIA APS"

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\2020-6 all. 12

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 - 6, all. 3, l'Associazione A.S.S.I. GULLIVER - Associazione Sindrome di Sotos Italia ha chiesto di essere formalmente accreditata presso la Fondazione Policlinico;
- L'Associazione A.S.S.I. GULLIVER – Associazione Sindrome di Sotos Italia, così come emerge dallo Statuto della stessa, e in generale dalla documentazione nei suddetti atti n. 1.1.07/2020 - 6, all. 1-3 , *non ha fini di lucro neppure indiretto e si propone di svolgere attività di utilità sociale a favore degli associati e di terzi nel pieno rispetto delle libertà e dignità degli associati. In particolare l'Associazione ha per scopo la promozione sociale all'assistenza e alla tutela dei diritti civili dei malati con Sindrome di Sotos (c.d. "gigantismo infantile", di seguito s.S.) al miglioramento della qualità della vita, alla tutela dei diritti civili e all'integrazione sociale delle persone che ne sono affette, sia in età evolutiva che adulta, e delle loro famiglie;*
- Per la realizzazione delle suddette finalità l'Associazione A.S.S.I. GULLIVER – Associazione Sindrome di Sotos si propone di svolgere le seguenti attività:
 - raccogliere informazioni relative alle terapie adottate per la cura della sindrome, ai risultati dalle stesse conseguite, nonché alla diffusione di tali notizie tra gli associati;
 - sostegno morale e supporto concreto alle famiglie dei malati di s.S. partendo da una corretta informazione ed orientamento, finalizzato al raggiungimento di una piena consapevolezza circa la condizione di disabilità intervenuta che costituisca la base di un'accettazione dello stato non più in termini di sfiducia e senso di emarginazione ma di un nuovo e responsabile atteggiamento volto al miglioramento della qualità di vita e all'integrazione sociale delle persone affette da s.S. ;
 - promuovere e organizzare incontri di mutuo aiuto fra genitori e familiari di malati di s.S. per scambiare idee ed esperienze, creando un collegamento e un raccordo stabile fra di loro allo scopo di approfondire tutte le tematiche inerenti le condizioni dei malati s.S. promuovendo reciproco aiuto e solidarietà;
 - organizzare e realizzare un servizio di assistenza e consulenza in merito a diritti ed opportunità al fine di rendere i malati di s.S. soggetti di diritto dalla scuola al lavoro rendendoli per quanto possibile autonomi;
 - stabilire e curare collegamenti e rapporti di collaborazione ed interazione tra famiglie, professionisti, operatori, volontari, istituzioni pubbliche e/o private, altre Associazioni di promozione sociale all'assistenza;
 - promuovere iniziative, anche scientifiche, atte a sensibilizzare ed informare la pubblica opinione sui vari problemi che la disabilità comporta;
 - creare una rete di collaborazione tra l'Associazione e i vari laboratori di ricerca e centri di riferimento per questa Sindrome, affinché si attivino dei collegamenti o meglio ancora degli



Il Consiglio di Amministrazione

automatismi nello scambio di informazioni e nella creazione di protocolli standard da far seguire al malato di s.S.

- sensibilizzare l'opinione pubblica, in merito all'esistenza della sindrome, alle conseguenze patologiche prodotte dalla stessa, ed alle iniziative intraprese per lo studio e la cura della medesima;
 - operare e vigilare affinché ai malati di s.S. non vengano negati i naturali diritti civili e perché tali diritti vengano di volta in volta riconosciuti pari a quelli di cui tutti pienamente godono sia come persona che come cittadini;
 - operare e vigilare affinché la legislazione e le disposizioni a favore dei malati di s.S. e delle proprie famiglie vengano, in tutte le circostanze, opportunamente, correttamente e pienamente applicate;
 - garantire assistenza e consulenza per l'espletamento di qualsiasi pratica burocratica relativamente ad agevolazioni legislative, operative, previdenziali ed assistenziali in favore dei malati di s.S. e delle loro famiglie;
 - contribuire all'organizzazione di soggiorni estivi specializzati nell'assistenza ai disabili nello specifico ai malati di s.S.
 - adoperarsi a favore e nell'interesse prioritario dei malati di s.S. e delle loro famiglie, utilizzando a tal fine tutti gli strumenti consentiti dalla legge;
 - svolgere ogni altro tipo di attività necessaria al raggiungimento degli scopi statuari.
- presso la Fondazione l'Associazione A.S.S.I. GULLIVER – Associazione Sindrome di Sotos si propone di collaborare con l'Ambulatorio di Genetica Pediatrica, presso l'U.O. Pediatrica Alta Intensità di Cura, e di promuovere la realizzazione di progetti di ricerca e approfondimenti clinici sulla Sindrome di Sotos;
- con nota in atti 1.1.07\2020 - 6, all. 7, la Prof.ssa Paola Marchisio, Direttore Responsabile della UOSD Pediatria ad Alta Intensità di Cura, ha espresso il proprio parere positivo all'accreditamento presso la Fondazione dell'Associazione A.S.S.I. GULLIVER – Associazione Sindrome di Sotos Italia;

DATO ATTO che:

- In data 19.7.2021 si è svolto un incontro conoscitivo tra la Presidente dell'Associazione A.S.S.I. GULLIVER – Associazione Sindrome di Sotos Italia, Dott.ssa Silvia Cerbarano, 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 A.S.S.I. GULLIVER - Associazione Sindrome di Sotos Italia 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 A.S.S.I. GULLIVER – Associazione Sindrome di Sotos Italia, 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 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 A.S.S.I. GULLIVER – Associazione Sindrome di Sotos Italia, per lo svolgimento delle attività in premessa descritte, in coerenza con i propri fini statuari, a favore dei pazienti della Fondazione IRCCS ed allo scopo di realizzare progetti e attività al suo interno che promuovano la tutela e gli interessi delle persone affette dalla Sindrome di Sotos, ponendosi a sostegno delle persone malate e delle loro famiglie, come risultante dalla documentazione acquisita agli atti 1.1.07/2020 - 6, all.1;
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 A.S.S.I. GULLIVER – Associazione Sindrome di Sotos Italia, 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 26.1.16.2021 165

