24/2013/8 Deliberazione n. Deh Atti

accettazione di un contributo liberale dall'Associazione Oggetto: "Gruppo Italiano per la Lotta contro il LES" ONLUS, finalizzato alla prosecuzione di un ambulatorio dedicato ai

pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico (LES)

IL DIRETTORE GENERALE

Premesso

che, l'Associazione "Gruppo Italiano per la lotta contro il LES" ONLUS (di seguito per brevità "Gruppo LES"), con sede legale in Piacenza, via Arbotori n. 14, ha tra i suoi scopi statutari quello di supportare i pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico, sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni, migliorare malattia, favorire la formazione l'informazione sulla l'aggiornamento di personale sanitario qualificato e la diffusione di Centri per l'assistenza dei malati di LES

che il Direttivo del Gruppo LES individuava quale interlocutore preferenziale ai fini della istituzione di ambulatori specialistici locali destinati a pazienti affetti da lupus, l'Istituto Ortopedico Gaetano Pini, in quanto centro di riferimento della Rete regionale per le Malattie Rare in Lombardia, nonché struttura ad elevata specializzazione in Reumatologia, di cui ospita l'omonima cattedra della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di

che, a seguito di accordo approvato con deliberazione n. 287 del 16/07/2013/Azienda Ospedaliera istituiva un ambulatorio dedicato ai pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico, con finanziamento integralmente sostenuto dal Gruppo LES pari ad € 20.000,00;

preso atto che, a fronte dei proficui risultati dall'iniziativa posta in essere dalle parti, il Direttivo del Gruppo LES – ONLUS deliberava di confermare il finanziamento del progetto in questione, rendendo disponibile un'erogazione liberale di € 20.000,00 per la prosecuzione dell'ambulatorio dedicato ai pazienti con LES alle medesime condizioni di cui alla convenzione stipulata in data 16/07/2013 (allegata alla presente quale parte integrante e sostanziale);

considerato che è comune interesse istituzionale dell'Azienda Ospedaliera, quale centro di riferimento per le patologie in esame, fornire un qualificato appoggio clinico e psicologico ai pazienti, facilitandone i percorsi diagnostici e terapeutici ed, altresì, promuovere ed attuare attività di ricerca

Deliberazione n. 521 Del 3 DIG 2014 Atti 24/2013/8

clinica finalizzata ad individuare nuovi metodi e tecniche per una diagnosi precoce del LES;

verificato che non sussistono situazioni di potenziale conflitto di interessi tra l'Azienda Ospedaliera e l'Associazione Gruppo LES – ONLUS;

acquisito il parere favorevole del prof. Pier Luigi Meroni, Direttore della s.c. Reumatologia, nonché titolare della omonima Cattedra Dipartimento dell'Università degli Studi di Milano, che ha positivamente verificato e validato l'iniziativa di cui trattasi;

ritenuto, pertanto, di accettare il contributo liberale offerto dal Gruppo LES ONLUS per la prosecuzione ed il mantenimento in funzione di un ambulatorio dedicato ai pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico, con la conseguente istituzione, a ricezione del finanziamento, di una collaborazione libero professionale con uno specialista in Reumatologia, da dedicare alle finalità di progetto, come da condizioni originarie della convenzione stipulata tra le parti in data 16/07/2013;

visti i pareri favorevoli espressi, per quanto di rispettiva competenza, dal Direttore Amministrativo e dal Direttore Sanitario, ai sensi degli artt. 3 e 3bis del d.lgs. 502/92 s.m.i.;

DELIBERA

per le motivazioni indicate in premessa che qui si intendono integralmente trascritte:

- 1- di accettare il contributo liberale di € 20.000,00 (ventimila/00) dell'Associazione "Gruppo Italiano per la lotta contro il LES" ONLUS (dodicimila/00), per la prosecuzione ed il mantenimento in funzione di un ambulatorio dedicato ai pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico presso la s.c. Reumatologia, secondo condizioni di cui alla convenzione stipulata in data 16/07/2013, con la conseguente istituzione, a ricezione del finanziamento, di una collaborazione libero professionale con uno specialista in Reumatologia, da dedicare alle finalità di progetto;
 - di dare mandato alla s.c. Gestione Risorse Economiche Finanziarie di acquisire dal Gruppo LES il contributo di € 20.000,00, che verrà registrato sul conto economico n. 400.010.00010 "contributi da privati" del Bilancio d'esercizio 2014;
- 3- di dare mandato alla s.c. Gestione Risorse Umane di emanare, a ricezione del suddetto finanziamento, l'avviso pubblico per il

Del 3 DIC. 2014 Deliberazione n. 24/2013/8

conferimento di un incarico libero professionale da assegnarsi a uno specialista in Reumatologia della durata di un anno;

- 4- di nominare sin d'ora il prof. Pier Luigi Meroni, quale responsabile aziendale per la gestione clinica e scientifica e per ogni effetto connesso alla realizzazione degli impegni convenzionali assunti nei confronti del Gruppo LES;
- 5- di dare pubblicità della presente iniziativa sul sito internet aziendale nell'ambito dei dati della sezione "attività sanitarie" erogate all'utenza;
- 6- di dichiarare il presente atto non soggetto a controllo preventivo, ai sensi dell'art. 18, comma 7, della L.R. n. 33/2009;
- 7- di disporre la pubblicazione della presente dell'orgazione, dando atto che la stessa è immediatamente esecutiva, ai sensi dell'art. 18 comma 9 della L.R. n. 33/2009.

IL DIRETTORE GENERALE (dott. Amedeo/Tropiano)

CON I PARERI FAMOREVOLI DI COMPETENZA DEL DIRETTORE AMMINISTRATIVO (dott. Renato Malaguti)

(dott. Nunzio A. Baccino)

s.c. Affari Generali e Legali

Si attesta la regolarità amministrativa e tecnica del presente provvedimento, Responsabile del Procedimento: dott.ssa Marilena Moretti Hawlung Heu W

Deliberazione n. 521 Del2 3 D10, 2014 Atti 24/2013/8

RELAZIONE DI PUBBLICAZIONE

Si certifica che la presente deliberazione é pubblicata all'Albo Pretorio enline di questa Azienda Ospedaliera, per rimanervi affissa per quindici giorni consecutivi.

Milano, lì 2 3 DIC. 2014

S.C. AFFARI GENERALI E

L'ASSISTENTE AMMINISTRATIVO
(Maria Cianchella)

L'atto si compone di n. 8 (otto) pagine, di cui n. 4 (quattro) pagine di allegati parte integrante.



CONSIGLIO DIRETTIVO
ANNO SOCIALE 2013-2017

PRESIDENTE Augusta Canzona Tel. 339 2367746

augusta canzona@lupus-itaiy.org

VICE PRESIDENTE
ROSA PELISSERO
Tel. 347 4830373
rosa.pelissero@luaus_italy.org

SEGRETARIO
MERCEDES CALLORI
Tel. 349 8623810
mescodas callori @lunus.itali

mercedes callori@lupus-italy.org

PRESIDENTE PRECEDENTE MARIA TERESA TUCCIO

mariateresa@lupus-itaiy.org

CONSIGLIERI
LUCIA DI BERNARDO
MARIA LETIZIA DITARANTO
CLAUDIA FERRARI
LUANA MAUROTTI
ADELE ZUCCA

CONSULENTI SCIENTIFICI PIERPAOLO DALL'AGLIO

pierozolo, dallaglio@libero.it EDOARDO ROSSI

edoardo.rossi@lupus_italy.org

SEDE OPERATIVA Via dei Monti Tiburtini, 558 00157 ROMA

CODICE FISCALE 910 194 10330 Gruppo Italiano per la lotta centro il LES - ONIUS

NUMERO VERDE 800 227978 - Fax 010 42069246

www.lupus-italy.org

A.O. IST. ORTOPEDICO G.PINI PG/2014/0016759 16/12/2014 ore 17:00



Roma, 24 novembre 2014

Alla c.a.

Dir. Gen.Dott. Amedeo Salvatore Tropiano

Prof. Pierluigi Meroni Avv. Sara Avietti

Oggetto: Rinnovo convenzione tra Gruppo Italiano per la lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico-ONLUS (detto Gruppo LES Italiano - ONLUS) e l'Az. Ospedaliera Istituto Ortopedico Gaetano Pini

In risposta alla Vostra richiesta di rinnovo della convezione in oggetto per un altro anno, considerato che:

• la Convenzione stipulata in data La luglio 2013 tra l'Az. Ospedaliera Istituto Ortopedico Gaetano Pini di Gruppo LES Italiano-ONLUS, finalizzata all'implementazione di un ambulatorio dedicato ai pazienti con LES (Lupus Clinic), ha prodotto una borsa di studio per un medico specialista con esperienza comprovata nella gestione dei pazienti con LES, che ha coordinato l'ambulatorio;

la Lupus Clinic dell'Az. (Spedaliera Istituto Ortopedico Gaetano Pini ha prodotto ottimi risultati ed il numero di prestazioni è in crescita;

 i pazienti stanno dimostrando soddisfazione dal servizio a loro disposizione e diventano sempre più numerosi;

 che il Gruppo LES Italiano ha espresso soddisfazione per il lavoro svolto e ha deliberato a volontà di rinnovare la convenzione in oggetto;

fatte salve (tali premesse, il Gruppo LES Italiano-ONLUS, nella persona della Presidente Augusta Canzona, acconsente al rinnovo della Convenzione in oggetto per un altro anno alle medesime condizioni pattuite, mediante un nuovo manziamento di Euro 20.000.

Il Gruppo LES Italiano si impegna a versare tale importo all'Az. Ospedalière Istituto Ortopedico Gaetano Pini come erogazione liberale finalizzata alla prosecuzione delle attività espresse in convenzione. Il versamento avverrà in unica soluzione al momento della comunicazione della delibera di accettazione del finanziamento da parte dell'Az. Ospedaliera Istituto G. PINI o al momento della sottoscrizione di una nuova convenzione.

Faccio presente fin d'ora che dal 2015 il CD del Gruppo LES rivedrà le condizioni di rinnovo delle convenzioni, in particolare l'importo convenuto, in base alla disponibilità economica della nostra associazione.

In fede.

Per il Gruppo LES Italiano-ONLUS La Presidente

Associazione fondata nel 1987, già iscrítta al Registro del Volontariato della Regione Emilia Romagna - Determinazione N° 007393 del 27/07/1998 Per effetto del DGR 15/1/2007, iscritta al Registro Provinciale di Piacenza. SEDE LEGALE: VIA ARBOTORI, 14 - 29121 PIACENZA CONVENZIONE TRA L'AZIENDA OSPEDALIERA ISTITUTO ORTOPEDICO G. RINI E IL GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA CONTRO IL LES FINALIZZATA ALLA COSTITUZIONE DI UN AMBULATORIO DEDICATO AI PAZIENTI CON LES

TRA

L'Azienda Ospedaliera Istituto Ortopedico Gaetano Pini, con sede legale in Milano, P.za Cardinal Ferrari 1 - 20122 Codice Fiscale 80064670153 e Partita I.V.A. n. 00903310159, di seguito denominata "Istituto Ortopedico G. Pini", legalmente rappresentata dal Direttore Generale Dott. Amedeo Salvatore Tropiano

Ε

L'associazione Gruppo Italiano per la lotta contro il LES - ONLUS, con sede legale nel Comune di Piacenza, in via Arbori 14 e sede operativa nel Comune di Sestri Levante, Vico Gromolo, 5 - 16039 cod (iscale n. 91019410330, di seguito denominato "Gruppo LES", rappresentata dal legale rappresentante, Prof. Maria Teresa Tuccio;

PREMESSO

- che il Lupus Eritematoso Sistemico (LES) è una malattia autoimmune sistemica che coinvolge molteplici organi e apparati e si esprime nei diversi soggetti con quadri clinici polimorii e variabili per tipologia e gravità nel decorso della malattia;
- che pertanto il ES è una malattia di difficile diagnosi e trattamento;
- che la diagnosi precoce di LES e il suo corretto trattamento consentono una prognosi favorevole e un miglioramento della qualità di vita del paziente con conseguente riduzione del costo sociale per il SSN;
- che Gruppo Italiano LES ONLUS ha tra i suoi scopi statutari quello di supportare i pazienti di lupus, sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni, migliorare l'informazione sulla malattia, favorire la formazione e l'aggiornamento di personale sanitario qualificato (per una precoce diagnosi e una più tempestiva terapia affinché la malattia non causi effetti invalidanti) e la diffusione di Centri per l'assistenza dei malatti di LES.

CONSIDERATO

- che il Direttivo del Gruppo Italiano LES - ONLUS nella riunione tenutasi a Padova il 10/05/2013, ha deliberato di utilizzare parte dei fondi provenienti

dall'assegnazione del 5 per mille per finanziare la creazione e il consolidamento di ambulatori specialistici locali dedicati ai pazienti con lupus;

- che l'Istituto Ortopedico G. Pini è centro di riferimento - di seguito denominato "centro di riferimento" - della Rete regionale per le Malattie Rare in Lombardia (responsabile Dr.ssa Silvana Zeni), nell'ambito della U.O.C. di Reumatologia (Direttore Prof. Pier Luigi Meroni), nella quale operano specialisti coinvolti nella cura dei pazienti affetti da LES;

- che tra gli scopi principali del centro di riferimento vi sono quello di fornire un appoggio clinico e psicologico ai pazienti, di facilitarne i percorsi diagnostici e terapeutici, di costituire un punto di riferimento per i medici della Regione e di promuovere e attuare attività di ricerca clinica finalizzata ad individuare nuovi metodi e tecniche per una diagnosi precoce e per migliorare la qualità della vita del paziente affetto da LES;

- che uno degli obiettivi prioritari centro di riferimento è quello di esercitare la sua attività in una sede che diventi di riferimento per il paziente con LES e per il suo percorso diagnostico-terapeutico, fornendo il più alto standard di assistenza clinica, garantendo un accesso facilitato alle cure ed a servizi, e infine promuovendo corsi di educazione alla malattia per pazienti e loro familiari;

TUTTO CIO' PREMESSO FACENTE PARTE INTEGRANTE DELLA PRESENTE CONVENZIONE TRA LE PARTI, COME SOPRA COSTITUITE, SI CONVIENE E STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1

L'Azienda Ospedaliera Istituto Ortopedico G. Pini si impegna a:

a) utilizzare l'erogazione liberale del Gruppo LES, di cui al punto 2-c per remunerare uno specialista in Reumatologia che garantisca una presenza di almeno 15 ore a settimana per 48 settimane l'anno, la cui attività sia dedicata alla diagnosi precoce, al follow-up", alla terapia efficace e alla ricerca clinica dedicati ai pazienti affetti da LES;

b) individuare il responsabile del Centro di riferimento regionale per le malattie rare, in servizio presso la U.O.C. di Reumatologia, quale referente del progetto per la costituzione dell'ambulatorio dedicato ai pazienti con LES;

c) elaborare report periodici sull'attività dell'ambulatorio;

d) pubblicizzare l'iniziativa con i propri canali d'informazione;

e) concedere il patrocinio all'iniziativa.

Articolo 2

Il Gruppo LES si impegna a:

a) collaborare all'attività dell'ambulatorio in modi e tempi da definirsi;

b) pubblicizzare l'iniziativa all'interno del proprio periodico ICARO ed all'esterno nelle forme meglio viste;

effettuare una erogazione liberale finalizzata agli scopi di cui sopra per un importo totale di € 20.000, suddivisi in una prima "tranche" di € 10.000 al momento dell'attivazione della convenzione e in una seconda "tranche" di € 10.000 dopo 6 mesi, previa verifica dell'avvio degli impegni assunti dall'Azienda.



La convenzione ha durata di un anno, a partire dalla data di sottoscrizione del presente documento. Dopo tale data si auspica da entrambe le parti che l'attività oggetto della presente convenzione possa proseguire.

Letto, approvato e sottoscritto.

Milano, 16 LUG, 2013

Firma per il Gruppo LES Prof. Maria Teresa Tuccio

Maio Terro Tuero

GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA CONTRO IL L.E.S.
ONLUS

Il Direttore Generale

Dott. Ameded Salvatore Tropiane

ASO NICANO E