



DETERMINAZIONE N. 56

del 20 GEN. 2015

Atti n. 482/2011 all.

**PRESA D'ATTO DELLA RICHIESTA DI RINNOVO DELLA CONVENZIONE TRA IL FORUM DELLA SOLIDARIETA' DELLA LOMBARDIA – ONLUS E LA FONDAZIONE PER L'ATTUAZIONE DI PROGETTI GIA' IN ATTO E DA REALIZZARSI ATTINENTI ALLE MALATTIE RARE ATTRAVERSO LO SPORTELLLO MALATTIE RARE.**

IL DIRETTORE GENERALE

**PREMESSO CHE:**

- il Forum della Solidarietà della Lombardia – Onlus ha realizzato, presso il Dipartimento Area della Donna e del Bambino e del Neonato, un progetto di sostegno alla persona e alle famiglie denominato: "Sportello Malattie Rare" che si è articolato in più fasi dall'anno 2009 ad oggi, anche a seguito di finanziamenti erogati dalla Regione Lombardia e dalla Fondazione medesima;
- alla realizzazione di detta progettualità ha preso parte la dr.ssa Faustina Lalatta – Dirigente Medico Responsabile della U.O. Genetica Medica della Fondazione – che è stata individuata quale referente interno per l'attuazione del progetto *de quo*;

**DATO ATTO che:**

- il Forum della Solidarietà, con propria nota del 15.10.2014 (atti 482/2011 all. ) chiede *...omissis ... allo scopo di non disperdere il patrimonio di conoscenze e di know-how acquisiti in oltre cinque anni di lavoro e di non interrompere ex abrupto i servizi erogati ai malati rari e alle loro famiglie ... omissis ... di poter proseguire nello svolgimento delle attività e dei diversi percorsi progettuali già sperimentati negli anni precedenti e per l'avvio di ulteriori progetti in fase di valutazione e/o di presentazione ad enti pubblici e privati da realizzarsi attraverso lo Sportello Malattie Rare;*
- per quanto sopra il Forum della Solidarietà chiede la possibilità di poter fruire delle stesse risorse sinora impegnate in termini di spazi e operatori senza alcun onere finanziario a carico della Fondazione;

**CONSIDERATO** che, per dar seguito alla richiesta avanzata dal Forum della Solidarietà si rende opportuna la stipula di apposita convenzione che disciplini le modalità e l'uso dei locali dedicati alla realizzazione delle progettualità attinenti alle problematiche delle Malattie Rare e svolte dal predetto Sportello;

**CONSIDERATO**, altresì che, per quanto affermato dal Forum, nella predetta nota del 15.10.2014, non vi sono oneri a carico della Fondazione ;

IRCCS di natura pubblica



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Pag. 2

DETERMINAZIONE N. 56

del

20 GEN. 2015

Atti n. 482/2011 all.

**VALUTATA** l'opportunità, da parte della Fondazione e per le motivazioni di cui sopra, di proseguire nelle attività e nei percorsi già attuati e in quelli da realizzarsi nell'ambito delle problematiche attinenti alle malattie rare da parte del Forum della Solidarietà Onlus, cioè, mediante la stipula di apposita convenzione - che si unisce quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento - che verrà sottoscritta da entrambe le parti;

con i pareri favorevoli del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo;

**determina**

per le motivazioni tutte citate in premessa che quivi si richiamano:

- 1) di prendere atto della richiesta avanzata dal Forum della Solidarietà della Lombardia – Onlus con sede in Milano – p.zza S. Nazaro in Brolo n. 15 – che, con propria nota del 15.10.2014 in atti 482/2011, chiede la possibilità di poter fruire di spazi e risorse già messe a disposizione dalla Fondazione per il prosieguo delle attività svolte e per i progetti da realizzarsi attinenti alle problematiche delle malattie rare attraverso lo Sportello ivi dedicato;
- 2) di dare atto che la Fondazione, a seguito della richiesta di cui al punto 1), ritiene opportuna la stipula di apposita convenzione per la messa a disposizione dei locali e la condivisione di dati, materiali, modelli e pareri scientifici;
- 3) di confermare - quale referente interno per tutte le progettualità svolte dal predetto Sportello Malattie Rare - la Dr.ssa Faustina Lalatta – Dirigente Responsabile U.O. Genetica Medica della Fondazione;
- 4) di approvare, per quanto al punto 2), la bozza di convenzione che forma parte integrante e sostanziale del presente provvedimento che viene stipulata tra la Fondazione e il Forum della Solidarietà della Lombardia – Onlus, sottoscritta dalle parti, allo scopo di disciplinare i rapporti e tutti gli aspetti collegati alla realizzazione del progetto dandosi atto che la durata della convenzione non potrà superare anni due (a far tempo dalla sottoscrizione) mentre eventuali proroghe potranno essere concordate tra le parti;
- 5) di dare atto che non vi sono oneri economici a carico della Fondazione.

IL DIRETTORE GENERALE

Dr. Luigi Macchi

IL DIRETTORE SANITARIO

Dr.ssa Anna Pavan

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Dott. Osvaldo Basilico

Ufficio affari generali, legale e delle assicurazioni  
Responsabile del Procedimento: Avv. Giuseppina Verga

IRCCS di natura pubblica

REGISTRATA NELL'ELENCO DELLE DETERMINAZIONI  
IN DATA 20 GEN 2015 ALL. 56

**FORUM DELLA SOLIDARIETA'  
DELLA LOMBARDIA – ONLUS**  
Piazza San Nazaro in Brolo, 15  
20122 Milano

**FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO**  
Via F. Sforza, 28  
20122 Milano

### **Convenzione per l'attuazione del progetto "Sportello Malattie Rare".**

Tra il **Forum della Solidarietà della Lombardia – Onlus**, di seguito **FORUM**, avente sede legale in Piazza S. Nazaro in Brolo n. 15, 20122 Milano, C.F. 97255890150, nella persona del dott. Michele Colucci in qualità di Presidente e la **Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico**, di seguito **Fondazione IRCCS, Ca' Granda**, avente sede legale in via Francesco Sforza n. 28, 20122 Milano, nella persona del Direttore Generale dott. Luigi Macchi

#### **Premesso che:**

- il Forum ha in corso di realizzazione dal gennaio 2009 presso l'Ospedale Maggiore - Dipartimento Area della donna, del bambino e del neonato un progetto di sostegno alla persona e alle famiglie denominato "Sportello Malattie Rare", giusta convenzione stipulata in data 12 giugno 2008 con determinazione n. 1287, prorogata con Determinazione del Direttore Generale n. 957 del 7 aprile 2011, successiva appendice approvata con Determinazione del Direttore Generale n. 643 del 20 marzo 2012, ulteriore proroga con atto convenzionale datato 20 marzo 2013, articolato in più fasi e così cofinanziato: nel biennio 2009/2010 da Regione Lombardia ai sensi dell'art 4, comma 9, lettera d), l.r. n.23/99 "Politiche regionali per la famiglia" - Bando "Fare rete e dare tutela e sostegno alla maternità"; nell'anno 2011 da Regione Lombardia e Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico; nell'anno 2012 da Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico; nel periodo 1 luglio 2012 / 30 giugno 2014 da Comune di Milano "V Piano Infanzia e adolescenza ex Legge 285/97".

- le attività progettuali sono imperniate sulla rilevazione e presa in carico dei bisogni che si collocano in ambito molto più ampio di quello specificamente sanitario e che richiedono pertanto interventi socio-sanitari e socio-assistenziali integrati per la realizzazione di un percorso di aiuto e di sostegno, per la personalizzazione del processo sia di diagnosi che di cura, per la facilitazione dell'adesione ai percorsi di cura, per aumentare la capacità di utilizzo delle strutture sanitarie e sociali, per l'integrazione tra servizi sanitari e servizi sociali, per la diminuzione dell'isolamento sociale e per l'aumento del senso di consapevolezza della famiglia nell'accettare e affrontare la malattia;

- alla realizzazione del progetto, nelle 4 fasi sin'ora realizzate (1° SPORTELLO PER FAMIGLIE CON FIGLI AFFETTI DA DISABILITA' CONGENITA O ACQUISITA - 2° DAL CENTRO DI

RIFERIMENTO AL TERRITORIO - 3° SOSTENERE LA FAMIGLIA CON MALATTIA RARA – 4° SOSTENERE LA FAMIGLIA CON MALATTIA RARA: DALL'EDUCAZIONE ALLA PREVENZIONE) hanno partecipato attivamente le diverse strutture organizzative dell'Ospedale Maggiore e in particolare: U.O. Dipartimentale di Genetica Medica, U.O. Complessa di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, U.O. Complessa di Pediatria-Ambulatorio di Genetica Clinica dell'Infanzia, U.O. Complessa di Chirurgia Pediatrica, U.O. Semplice Disabilità Complesse e Malattie Rare; la "rete istituzionale" dell'ASL di Milano -Dipartimento Assi e in particolare il Servizio Famiglia-Infanzia-Età Evolutiva, il Servizio Disabili e il Servizio di Medicina Legale, nonché alcune Associazioni territoriali che operano all'interno della Fondazione IRCCS Ca' Granda ;

- la quarta fase del progetto Sportello "SOSTENERE LA FAMIGLIA CON MALATTIA RARA: DALL'EDUCAZIONE ALLA PREVENZIONE" si è conclusa in data 30 giugno 2014 con il perfezionamento del modello di intervento multidisciplinare di presa in carico di soggetti affetti da specifiche malattie rare, specie minori che, per la loro particolare complessità ed evolutività, possono essere adeguatamente affrontate solo attraverso una continua collaborazione tra gli operatori delle diverse specialità coinvolte;

- il Forum ha richiesto la continuazione di tale servizio per gli anni 2014, 2015 e 2016 essendo assegnatari di un contributo ai sensi della L.R. n. 23/99 "Politiche Regionali per la Famiglia" e della L.R. n. 1/08 per la realizzazione di un progetto dal titolo "**DISABILITA' e FAMIGLIA. LA DIAGNOSI DI DISABILITA' GRAVE COME EMERGENZA FAMILIARE E DEI CONTESTI EDUCATIVI: strumenti e metodi per far fronte ai bisogni**" per il periodo 14 marzo 2014/14 marzo 2015, di un contributo da parte di Fondazione Intesa San Paolo per la realizzazione del progetto "Salute in rete: il Network delle Malattie Rare" per il periodo giugno 2014/ giugno 2015 e di un contributo di Regione Lombardia - Direzione Generale Famiglia, Solidarietà Sociale e Volontariato per la realizzazione del progetto "SpazioDisabilità – InformAzioni Accessibili 2014-2016" (v. D.G.R. n. X/1522 del 20 marzo 2014 e successivo Decreto n. 7144 del 24/07/2014 ).

- i nuovi progetti definiti in collaborazione con la dott.ssa Faustina Lalatta (Resp. dell'Unità operativa semplice dipartimentale di Genetica medica ) e con la dott.ssa Paola Giovanna Vizziello (Resp. dell'Unità per la Disabilità Complessa dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) si propongono di garantire un'efficace informazione e orientamento dell'utente e la presa in carico della famiglia con minori affetti da grave disabilità per sostenerla nell'assolvimento dei compiti educativi e di cura attraverso il coinvolgimento attivo di codesta Fondazione, dello Sportello Malattie Rare, dell'Unità per la Disabilità Complessa dell'UONPIA e la collaborazione delle Associazioni di Pazienti e Familiari. Nello specifico si intende:

- Ridurre il rischio patogeno intrafamiliare e nel contesto allargato dovuto alla presenza della disabilità (evitare che la famiglia/contesto si ammali)
- Sostenere le famiglie in ogni sua componente, migliorando l'empowerment degli utenti favorendo l'espressione più puntuale dei bisogni
- Individuare percorsi 'fatti su misura' per facilitare l'adattamento e contenere il breakdown familiare e ulteriori emergenze
- Valorizzare e sostenere la famiglia con figlio affetto da disabilità nell'obiettivo di agevolare l'adattamento alla diagnosi, favorire l'acquisizione di nuove competenze e l'attivazione di nuove risorse.
- Favorire l'accessibilità ai servizi territoriali di prossimità e l'integrazione sociale.
- Valorizzare il know how in tema di disabilità, malattia rara, sostegno alla famiglia e prevenzione acquisito dallo Sportello Malattie Rare.
- Promuovere e sostenere interventi di: informazione, orientamento, educazione, formazione e di prevenzione.

**Considerato che** l'Ospedale Maggiore Policlinico, in quanto presidio della Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle Malattie Rare ha interesse, anche in sintonia con le previsioni del Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014, ad attivare modalità innovative di presa in carico dei pazienti "rari" tali da garantire, senza soluzioni di continuità e cali di assistenza, i servizi extra ospedalieri necessari per una buona gestione clinico-organizzativa dei pazienti stessi;

**Preso atto che** nessun onere ricadrà sulla Fondazione IRCCS Ca' Granda a seguito della stipula della presente convenzione ad esclusione della messa a disposizione dell'attuale struttura dello Sportello Malattie Rare;

**Si conviene e si stipula quanto segue:**

#### **Art. 1**

La Fondazione IRCCS Ca' Granda, allo scopo di proseguire le attività e i percorsi già sperimentati del progetto "Sportello Malattie Rare" e di favorire la presa in carico sul territorio dell'utenza per garantire una risposta efficace agli urgenti bisogni socio- sanitari e assistenziali delle famiglie – in un'ottica di prevenzione, diagnosi e cura – collaborerà alla realizzazione dei progetti **"DISABILITA' e FAMIGLIA. LA DIAGNOSI DI DISABILITA' GRAVE COME EMERGENZA FAMILIARE E DEI CONTESTI EDUCATIVI: strumenti e metodi per far fronte ai bisogni"**, "Salute in rete: il Network delle Malattie Rare" e "SpazioDisabilità – InformAzioni Accessibili 2014-2016".

**Art. 2**

La Fondazione IRCCS Ca' Granda, conferma la messa a disposizione gratuita dei locali già attivati per lo "Sportello Malattie Rare" e la condivisione di dati, materiali, modelli e pareri scientifici, prendendo atto che le attività progettuali andranno ad impattare sul dipartimento Donna-Bambino-Neonato della Clinica Mangiagalli e che la responsabilità del progetto viene confermata in capo alla dott.ssa Faustina Lalatta, responsabile dell'U.O.S. Genetica Medica della Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico..

**Art. 3**

Le parti si danno reciprocamente atto che nessun ulteriore onere ricadrà sulla Fondazione Ca' Granda, compresi quelli assicurativi per infortuni e responsabilità civile derivanti dal funzionamento dell'équipe progettuale.

**Art. 4**

La presente convenzione avrà validità per tutta la durata dei progetti in essere e in ogni caso la durata della presente convenzione non potrà superare anni due a far tempo dalla data di sottoscrizione delle parti. E' prevista la possibilità di rinnovo e di appendici su accordo espresso delle parti.

Milano, ..... 20 GEN. 2015...

Per FORUM della SOLIDARIETA' Lombardia	Per FONDAZIONE IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
IL PRESIDENTE (Dott. Michele Colucci)	IL DIRETTORE GENERALE (Dott. Luigi Macchi)

www.AlbopretoriOnline.it 30107115

2