Deliberazione n. 287 Del 16 LUG, 2013 Atti 24/2013/8

Oggetto: convenzione con l'Associazione "Gruppo Italiano per la Lotta contro il LES" ONLUS, finalizzata alla costituzione 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 Arbori n. 14 e sede operativa in Sestri Levante (GE), Vico Gromolo n. 5, ha tra i suoi scopi statutari quello di supportare i pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico, sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni, migliorare l'informazione sulla malattia, favorire la formazione e l'aggiornamento di personale sanitario qualificato e la diffusione di Centri per l'assistenza dei malati di LES;
- che il Direttivo del Gruppo LES ONLUS, nell'assemblea tenutasi a Padova il 10/5/2013, deliberava di utilizzare parte dei fondi provenienti dall'assegnazione del 5 per mille per finanziare la creazione e il consolidamento di ambulatori specialistici locali destinati a pazienti affetti da lupus;

preso atto che a tal fine il Direttivo del Gruppo LES individuava quale interlocutore preferenziale ai fini dell'attuazione della suddetta iniziativa, 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 Milano;

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

visto il testo di convenzione, allegato al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale, proposto dal Gruppo LES, per la costituzione presso l'Azienda Ospedaliera di un ambulatorio dedicato ai pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico, e verificatane la congruità con la normativa vigente;

Deliberazione n.	287	Del 16 LUG	20.13	Atti	24/2013/8

dato atto, in particolare, che, con la sottoscrizione dell'atto convenzionale, il Gruppo LES si impegna ad effettuare un'erogazione liberale dell'importo di € 20.000,00 (suddivisi in un primo pagamento di € 10.000,00 all'attivazione della convenzione e in un secondo versamento dei ulteriori € 10.000,00 dopo 6 mesi, previa verifica), che l'Azienda Ospedaliera si impegna ad utilizzare per l'attività di uno specialista in Reumatologia da dedicarsi, secondo tempi e modalità convenute, alla diagnosi precoce, al follow up, alla terapia e alla ricerca clinica su pazienti affetti da LES;

**acquisito** il parere favorevole del prof. Pier Luigi Meroni, Direttore della s.c. Reumatologia, nonché titolare della omonima Cattedra e Dipartimento dell'Università degli Studi di Milano, che ha positivamente verificato e validato l'iniziativa di cui trattasi, giusta nota 11/7/2013 prot. 9535;

ritenuto, pertanto, di approvare la convenzione con il Gruppo LES per la costituzione 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 meglio in convenzione;

**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 approvare e sottoscrivere la convenzione con l'Associazione "Gruppo Italiano per la lotta contro il LES" ONLUS, nel testo allegato al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale, per la costituzione di un ambulatorio dedicato ai pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico;
- 2- di dare mandato alla s.c. Gestione Risorse Economiche Finanziarie di acquisire dal Gruppo LES il contributo di € 20.000,00, secondo le modalità e tempistiche precisate nella scrittura privata di cui al precedente punto;
- 3- di dare mandato alla s.c. Gestione Risorse Umane di emanare l'avviso pubblico per il conferimento di un incarico libero professionale della durata iniziale di mesi 6 (sei) per un importo di € 10.000,00, salva proroga per ulteriori 6 mesi, medesimo importo, con precisazione che

Deliberazione n. 287 Del 16 LUG, 2013 Atti 24/2013/8

l'assegnazione della medesima e la sua eventuale proroga sono subordinate all'effettivo introito del contributo offerto dal Gruppo LES;

- 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 "Amministrazione Trasparente", ai sensi del D.Lgs. 14 marzo 2013 n. 33;
- 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 deliberazione, 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 Troplano)

CON I PARERI FAVOREVOLI DIRETTORE AMMINISTRATIVO

(dott. Renato Malaguti)

DI COMPÈTENZA DEL

DIRETTORE SANITARIO
(dott Nunxio A Buccino)

s.c. Affari Generali e Legali

Si attesta la regolarità amministrativa e tecnica del presente provvedimento. Responsabile del Procedimento: dott.ssa Marilena Moretti Hari leve Hou W Deliberazione n. 287 Dell 6 LUG, 2013 Atti 24/2013/8

# RELAZIONE DI PUBBLICAZIONE

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

S.C. AFFARI GENERALI E
LEGALI
L'ASSISTENTE AMMINISTRATIVO
(Maria Cianchella)

L'atto si compone di n. 7 (sette) pagine, di cui n. 3 (tre) pagine di allegati parte integrante.



CONVENZIONE TRA L'AZIENDA OSPEDALIERA ISTITUTO ORTOPEDICO G. PINI 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. fiscale 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 polimorfi e variabili per tipologia e gravità nel decorso della malattia;
- che pertanto il LES 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 il 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 malati 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 ai 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;
- c) 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 Il Direttore Generale Dott. Ameded Salvatore Tropiano