



Dipartimento Tutela della Salute
e Politiche Sanitarie

AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE
CROTONE



REGIONE CALABRIA

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE ff

DELIBERA N. 024

OGGETTO: Presa atto sottoscrizione Protocollo d'Intesa con l'Associazione di volontariato "*Diversi Ma uguali KR*" per l'attuazione di un progetto di tutela e sostegno alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie.

STRUTTURA PROPONENTE: Dipartimento Materno Infantile

Data di presentazione della proposta ___/___/2018

04 DIC. 2018

In data _____, nei locali della Sede Legale dell'ASP in via Mario Nicoletta Crotone, il Direttore Generale ff, Dr. Giuseppe Fico. adotta la seguente delibera sulla base della proposta di seguito riportata.

Su conforme proposta nonché sulla base della espressa dichiarazione di regolarità e legittimità e di conformità dell'atto alla normativa vigente resa dal Direttore del Dipartimento Materno Infantile

PREMESSO CHE la legge 11 agosto 1991, n. 266 riconosce il valore sociale e la funzione dell'attività di volontariato come espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo promuovendone lo sviluppo nell'autonomia e favorendone l'apporto originale per il conseguimento delle finalità di carattere sociale, civile e culturale individuate dallo Stato e dagli Enti Pubblici;

ATTESO CHE i momenti successivi alla prima comunicazione della diagnosi di Down rappresentano per i genitori che la ricevono un momento di dolore acuto, ampiamente studiato e descritto in numerosi

pubblicazioni;

CHE indubbiamente, malgrado non esista una "cura" per la sindrome di Down, adeguati percorsi educativi e riabilitativi sono un supporto fondamentale per la promozione della salute delle persone con sindrome di Down;

CHE le attività dell'Associazione "*Diversi Ma Uguali KR*" sono rivolte alla tutela e al supporto delle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie;

CONSIDERATO CHE l'ASP di Crotone intende garantire percorsi di volontariato attivo, volti a favorire l'inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità;

VERIFICATA la rispondenza di alcuni programmi aziendali con quelli promossi dall'Associazione "*Diversi Ma Uguali KR*";

RILEVATA, in ragione di quanto sopra, l'opportunità di instaurare un rapporto di collaborazione tra l'ASP di Crotone e l'Associazione "*Diversi Ma Uguali KR*" finalizzato a dare attuazione ad un progetto di tutela e sostegno morale, psicologico e legale alla persone con sindrome di Down e alle loro famiglie,

PRESO ATTO CHE è stato sottoscritto tra l'ASP di Crotone e l'Associazione "*Diversi Ma Uguali KR*" apposito Protocollo d'Intesa (avente Rep. n. 34 del 14.11.2018);

RITENUTO, pertanto, di dover prendere atto dell'avvenuta sottoscrizione dell'accordo anzidetto, che si allega al presente atto per farne parte integrante e sostanziale;

VISTE le leggi in materia;

PROPONE

Per i motivi di cui in premessa che qui si intendono integralmente riportati e confermati:

1. PRENDERE ATTO della sottoscrizione del Protocollo d'Intesa (avente Rep. n. 34 del 14.11.2018), allegato al presente atto per farne parte integrante e sostanziale, disciplinante i rapporti di collaborazione tra l'ASP di Crotone e l'Associazione "*Diversi Ma Uguali KR*" per la realizzazione di un progetto di tutela e sostegno morale, psicologico e legale alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie;

2. DARE ATTO che i singoli aderenti all'Associazione, nell'ambito delle attività realizzate in relazione all'anzidetto Protocollo d'Intesa, sono tenuti a rispettare le regole contenute nel Codice di Comportamento ed Etico approvato da questa ASP giusta delibera n. 032 del 26.01.2017;

3. DARE MANDATO all'Ufficio Affari Generali e Legali di trasmettere il presente atto:

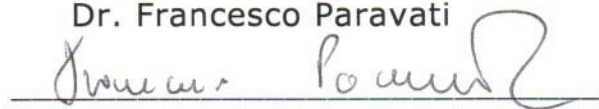
- all'Associazione "*Diversi Ma Uguali KR*", con sede a Crotone al seguente indirizzo mail pec

tucci@pec.giuffre.it

- al Direttore dell'U.O.C. di Ginecologia e Ostetricia;
- al Direttore dell'U.O. di Patologia Neonatale – TIN;
- al Responsabile della Privacy, per la realizzazione di tutte le conseguenziali attività di propria competenza.

Il Direttore del Dipartimento Materno infantile

Dr. Francesco Paravati



Con il parere favorevole del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario

IL DIRETTORE GENERALE ff

Vista la proposta di deliberazione che precede e che s'intende qui di seguito integralmente riportata e trascritta.

Visti i pareri favorevoli espressi dal Direttore Amministrativo e dal Direttore Sanitario.

Ritenuto di condividerne il contenuto.

DELIBERA

di approvare la superiore proposta che qui s'intende integralmente riportata e trascritta per come sopra formulata dal Direttore della struttura proponente.

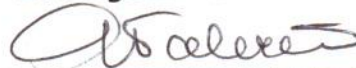
Il Direttore Amministrativo

Dr. Giuseppe Fico



Il Direttore Sanitario

Dr. Agostino Talerico



Il Direttore Generale ff

Dr. Giuseppe Fico



UFFICIO AFFARI GENERALI
SEGRETERIA GENERALE

CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE

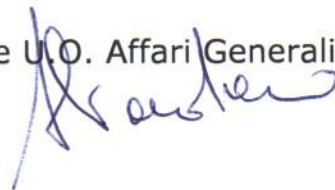
Si certifica che la presente delibera è stata pubblicata nelle forme di legge
all'Albo pretorio dell'Azienda in data 04 DIC. 2018 con protocollo

n. 154 04 DIC. 2018

Crotone lì, _____

Il Responsabile del procedimento

Il Direttore U.O. Affari Generali





№ 34 14 NOV. 2018
L'UFFICIALE ROGANTE
Vittoria MAZZA
Vittorie Mazze

Protocollo d'Intesa

*"per l'attuazione del progetto di tutela e sostegno alle persone con
sindrome di Down e alle loro famiglie"*

TRA

L'Azienda Sanitaria Provinciale di Crotone, nella persona del Dott. Sergio
Arena nella sua qualità di Direttore Generale ASP di Crotone;

E

l'Associazione di volontariato "Diversi Ma Uguali KR", nella persona della
Dott. Alessia Sisca, nella sua qualità di Legale rappresentante della citata
Associazione ed in rappresentanza della stessa (C.F. 91058530790);

PREMESSO:

- che la Legge 11 agosto 1991, n. 266 riconosce il valore sociale e la funzione dell'attività di volontariato come espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo promuovendone lo sviluppo nell'autonomia e favorendone l'apporto originale per il conseguimento delle finalità di carattere sociale, civile e culturale individuale dallo Stato e dagli Enti pubblici;
- che l'ASP della Provincia di Crotone, intende garantire percorsi di volontariato attivo, volti a favorire l'inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità;
- che l'Associazione Diversi ma Uguali KR persegue lo stesso intento per la tutela e il supporto alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie;
- che i momenti successivi alla prima comunicazione della diagnosi di sindrome di Down che i genitori ricevono, rappresentano oggettivamente un esempio di dolore acuto ben studiato e ampiamente descritto in numerose pubblicazioni. La comunicazione della disabilità del proprio figlio

può incidere profondamente su come si adatteranno alla situazione e su come si porranno in relazione al bambino;

- che il bambino con sindrome di Down presenta un variabile grado di ritardo nello sviluppo cognitivo e motorio. L'entità del ritardo dipende da un fattore genetico, ma è anche frutto delle modalità con cui sarà aiutato ed allevato. Il bambino infatti, con tempi diversi, avrà tappe di sviluppo sostanzialmente analoghe a quelle degli altri bambini pur mantenendo un grado variabile di ritardo. La maggior parte dei bambini con SD può raggiungere un buon livello di autonomia personale; possono fare sport e frequentare gli amici, andare a scuola e imparare a leggere e scrivere. Attualmente alcuni adulti lavorano e in futuro potranno essere sicuramente di più.
- che non esiste una "cura" per la sindrome di Down. Non ci sono medicine o trattamenti che possono eliminare l'esistenza del cromosoma in più o i suoi effetti più rilevanti, ma molto è possibile fare con l'educazione e la riabilitazione. La SD prevede una serie di controlli medici da attuare in accordo alle linee guida internazionali sui bilanci di salute alle varie età. I controlli medici raccomandati a livello internazionale hanno la finalità di impedire che patologie aggiuntive, se trascurate, possano limitare le potenzialità evolutive del bambino o far regredire capacità ormai raggiunte dalla persona adulta, limitandone la qualità di vita. In conclusione hanno la principale finalità di promuovere la salute delle persone con SD e permettere l'espressione di una vita piena e significativa.
- che le persone con disabilità e, nello specifico, quelle con SD, usufruiscono di particolari diritti ed agevolazioni economiche ottenibili attraverso alcune procedure non sempre facilmente attuabili dalla famiglia. Spesso sarebbe necessario un supporto legale per affrontare più agevolmente l'intricato iter burocratico del riconoscimento della disabilità al fine dell'ottenimento dell'indennità.

Per tutto ciò premesso,

SI CONVIENE E STIPULA QUANTO SEGUE:

Art. 1

FINALITA'




Il presente Protocollo d'Intesa ha lo scopo di dare attuazione ad un progetto di tutela e sostegno alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie.

Art. 2

OGGETTO

L'A.S.P. di Crotone e l'Associazione "*Diversi Ma Uguali KR*" intendono dare avvio ad una collaborazione sinergica, avvalendosi dell'ausilio di volontari forniti dall'anzidetta Associazione, per fornire sostegno morale, psicologico e legale, alle famiglie che hanno ricevuto diagnosi di S.D. del proprio figlio in sede prenatale oppure in seguito alla nascita;

Art. 3

ONERI

Le attività svolte saranno a titolo gratuito, pertanto, non sarà possibile alcun tipo di retribuzione né di rimborso spese a favore del volontario e/o dell'Associazione.

Art. 4

IMPEGNI A CARICO DELL'ASP DI CROTONE

L'A.S.P. di Crotone si impegna a sostenere e promuovere le finalità dell'Associazione e del presente protocollo coinvolgendo, attraverso uno sportello virtuale, le parti interessate (famiglie, sanitari, amministrativi).

In particolare, l'ASP di Crotone fornirà opportune informazioni sull'esistenza dello suddetto sportello virtuale, previa acquisizione del consenso informato, favorendo così il contatto fra soggetti interessati e volontari dell'Associazione e autorizzerà l'accesso ai volontari dell'Associazione all'interno delle strutture sanitarie, per le finalità del presente Protocollo.

L'A.S.P. di Crotone autorizzerà, altresì, l'affissione di locandine informative presso le UU.OO. e le strutture territoriali di competenza, inoltre inserirà banner informativi sul sito internet istituzionale.

Art. 5

IMPEGNI A CARICO DELL'ASSOCIAZIONE

L'Associazione "*Diversi Ma Uguali KR*" si impegna a mettere a disposizione i propri volontari che avranno cura di fornire sostegno morale, psicologico e

legale, alle famiglie che hanno ricevuto diagnosi di S.D. del proprio figlio in sede prenatale oppure in seguito alla nascita.

L'associazione si impegna a fornire alla struttura ospedaliera l'elenco nominativo aggiornato dei propri volontari e a garantire che siano sempre muniti dell'apposito contrassegno di riconoscimento.

L'associazione, nella persona del suo presidente comunicherà all'ASP di Crotone e alla Direzione Sanitaria del P.O. "San Giovanni di Dio" all'inizio di ogni anno il numero ed i nomi dei volontari, agli stessi sarà consentito l'ingresso nei reparti in orari concordati con la Direzione Sanitaria del P.O.

ART. 6

RISERVATEZZA

In ottemperanza al D. Leg.vo 196/2001 e al regolamento europeo 679/2016 sulla protezione dei dati, si stabilisce quanto segue:

Il Responsabile dell'associazione è nominato responsabile dei trattamenti

lo stesso dovrà (con comunicazione scritta) "incaricato dei trattamenti dei dati personali e sensibili dei pazienti con i quali verrà a contatto nello svolgimento dell'attività di volontario in attività assistenziale presso il P.O. dell'Asp di Crotone.

Eguale i dati personali forniti dall'associazione saranno custoditi presso l'ASP di Crotone per le finalità inerenti la gestione delle procedure previste dalla legislazione vigente.

I pazienti saranno informati delle attività dei volontari e devono firmare il consenso informato per eventuale trattamento dei loro dati personali e sensibili. L'Associazione "Diversi Ma Uguali KR" ha l'obbligo di mantenere riservati i dati e le informazioni di cui venga in possesso e, comunque, a conoscenza, di non divulgarli in alcun modo e in qualsiasi forma e di non farne oggetto di utilizzazione a qualsiasi titolo per scopi diversi da quelli strettamente necessari all'esecuzione del Protocollo d'Intesa.

L'Associazione "Diversi Ma Uguali KR" è responsabile per l'esatta osservanza da parte dei propri volontari degli obblighi di riservatezza anzidetti.

Art. 7



DURATA

Il presente Protocollo ha effetto dal giorno della sua sottoscrizione e ha validità annuale.

Tale termine può essere prorogato, previa espressa e concorde manifestazione di volontà delle parti, mediante semplice scambio di corrispondenza.

Eventuale recesso anticipato dal presente atto dovrà essere formalizzato, tramite nota raccomandata, con almeno 3 mesi di anticipo.

Art. 8

REGISTRAZIONE E SPESE CONTRATTUALI

Il presente protocollo di intesa, redatto in duplice originale, è esente dall'imposta di bollo e dall'imposta di registro ai sensi dell'art.8, comma 1° della Legge 266/91 e, non avendo contenuto patrimoniale, sarà registrato solo in caso d'uso.

ART. 9

FORO COMPETENTE

Tutte le controversie che dovessero insorgere tra le Parti in relazione alla presente atto, comprese quelle inerenti la sua validità, interpretazione, esecuzione e risoluzione, saranno deferite alla competenza esclusiva del Tribunale di Crotone.

ART. 10

NORME DI RINVIO

Per quanto non previsto nel presente Convenzione si farà riferimento alle disposizioni previste dal Codice Civile.

Crotone, lì _____

Il Direttore Generale
dell' ASP di CROTONE

Dott. 

Associazione di volontariato
"Diversi ma Uguali Kr"

Dott.ssa Alessia Sisca

