



139/18 – all. 2

AVVISO PER UNA RICHIESTA DI MANIFESTAZIONE DI INTERESSE A SOSTEGNO DI INIZIATIVA FORMATIVA DAL TITOLO:

“Razionalizzazione ed umanizzazione dei servizi sanitari e della qualità delle cure delle famiglie con neonati e lattanti affetti da SMA tipo 1 e 2”.

DA SVOLGERSI per 12 mesi

DIRETTORE UOC Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza - dott.ssa M. A. Costantino

La Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, nel rispetto della normativa vigente in materia, intende sondare la disponibilità di finanziamento a sostegno delle attività del S.A.PRE (Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori) della UOC di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza diretta dalla Dott.ssa Maria Antonella Costantino. La mission principale del S.A.PRE consiste nel trasferire precocemente ai genitori di bambini affetti da patologie invalidanti o a prognosi infausta, conoscenze e competenze per la gestione del proprio bambino malato a casa sin dalle prime epoche di vita, e nella realizzazione di programmi riabilitativi ad hoc per far acquisire ai pazienti la migliore qualità possibile di vita.

Origine del bisogno

L'elevata specializzazione della équipe del S.A.PRE è in grado di garantire un ampio ventaglio di attività a supporto di genitori di lattanti e bambini affetti da gravissime malattie neuromuscolari a prognosi spesso infausta ed ai loro sanitari di riferimento. Le patologie più frequentemente seguite sono: SMA (Amiotrofia Muscolare Spinale tipo 1 -sindrome di Werdnig-Hoffmann-, tipo 2 e tipo 3), Miopatie (miotubolare, nemalimica), Distrofie muscolari congenite, Malattie metaboliche mitocondriali. Il S.A.PRE attraverso il PAPG (Programma di Abilitazione Precoce dei Genitori), supporta i genitori a sviluppare le abilità necessarie a gestire attivamente la prassi ordinaria e straordinaria della vita quotidiana, riducendo al minimo indispensabile i ricoveri ospedalieri, a saper gestire in modo corretto ed efficace il rapporto indispensabile con il Servizio Sanitario Nazionale, le Istituzioni e gli Enti, ricoprendo un ruolo interattivo e comunicativo con essi e, inoltre, a mantenere una buona condizione di equilibrio psico-emotivo che consenta loro di svolgere il proprio ruolo educativo genitoriale, seppur diverso da quello atteso. Si occupa inoltre di: inserimento e integrazione scolastica, scuola domiciliare, laboratorio ortopedico specialistico settimanale per confezione da calco gessato, prescrizione di presidi specifici su misura in convenzione con SSN, consulenza e formazione all'utilizzo di strumenti di Comunicazione Aumentativa, consulenza e formazione degli operatori sanitari e sociosanitari sul territorio, pediatri di famiglia, cooperative e società assistenza domiciliare.

La finalità del presente avviso è contribuire all'acquisizione di un professionista in grado di collaborare con l'équipe multi - professionale del S.A.PRE dell'UOC di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e, in particolare, si richiede un **laureato in terapia occupazionale** per svolgere attività mirate all'incremento della qualità di vita del bambino con malattia neurologica grave e della sua famiglia, tramite interventi personalizzati per potenziare al massimo l' autonomia personale e l' indipendenza, la partecipazione sociale, l'inclusione scolastica e/o lavorativa nel proprio contesto di vita . L'operatore dovrà altresì svolgere attività di consulenza, di rete e raccordo, attività formative, di sensibilizzazione e ricerca.





Proposta importo collaborazione: € 24.200,00=, per 1210 ore annue, per la durata di 12 mesi.

Impegni reciproci

Il finanziatore si assume l'obbligo di erogare alla Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico di Milano un contributo liberale a copertura anche parziale delle spese.

La Fondazione IRCCS si impegna ad utilizzare i contributi del finanziamento per dette finalità.

Modalità di partecipazione

Presa visione dell'avviso, i soggetti (persone fisiche o giuridiche) che intendono sponsorizzare l'iniziativa sopra descritta potranno presentare formale richiesta inviando offerta in forma scritta tramite PEC all'indirizzo protocollo@pec.policlinico.mi.it entro e non oltre le ore **12,00 del 21 MAR. 2018**

Il referente del procedimento è il Direttore ad interim dell'UOC Gestione Risorse Umane.

Per quanto non contemplato nel presente avviso, si rinvia alla legislazione vigente.

Milano, **21 FEB. 2018**

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Dott. Fabio Agro

60

