



Direzione Amministrativa

U.O.C. Gestione Risorse Umane

- Direttore: **dott. Giuseppe di Bartolo**

Tel. 02 55038351

mail: risorseumane@policlinico.mi.it | pec: risorseumane@pec.policlinico.mi.it

AVVISO PER UNA RICHIESTA DI MANIFESTAZIONE DI INTERESSE A SOSTEGNO DEL PROGETTO DAL TITOLO: "Presenza in carico multidisciplinare di tre condizioni rare: la sindrome di Beckwith-Wiedemann, la sindrome di Rubinstein-Taybi e la NF1"

DA SVOLGERSI per 12 mesi

DIRETTORE U.O.S.D. Pediatria – Alta Intensità di cura – prof.ssa Paola Marchisio

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 del progetto:

"Presenza in carico multidisciplinare di tre condizioni rare: la sindrome di Beckwith-Wiedemann, la sindrome di Rubinstein-Taybi e la NF1 per realizzare uno studio osservazionale che aumenti la conoscenza della malattia per poterla gestire meglio in clinica e per fornire informazioni utili alla ricerca di nuovi approcci terapeutici.

Tra i suoi obiettivi principali il progetto ha quelli di:

- Effettuare nuove ricerche in ambito clinico, per approfondire le specifiche problematiche di ciascuna condizione e per fornire, in fase di consulenza genetica, più precise indicazioni prognostiche (ad esempio, sulla base di correlazioni genotipo-fenotipo)
- Identificare ed intervenire precocemente sulle possibili, anche se rare, complicanze della sindrome di Beckwith-Wiedemann
- Supportare il follow-up multidisciplinare dei pazienti con sindrome di Rubinstein-Taybi e NF1
- attività di diagnostica clinica per la NF1
- Contribuire ai registri nazionali dei pazienti
- Favorire il contatto con le rispettive Associazioni genitori (AIBWS e Associazione RTS).

Il progetto sarà organizzato nell'Ambulatorio di Genetica Pediatrica, afferente alla U.O.S.D. Pediatria - Alta Intensità di Cura, Direttore Prof.ssa Paola Marchisio.

Origine del bisogno

L'Ambulatorio di Genetica Pediatrica della UOSD Pediatria – Alta Intensità di Cura è in grado di fornire un ampio ventaglio di prestazioni che vanno dalla diagnosi clinica a quella genetica fino al follow-up del paziente pediatrico.

La suddetta struttura garantisce altresì la presa di contratto con le Associazioni genitori per le condizioni sindromiche in cui esse sono presenti.

L'elevata specializzazione dell'equipe permette la gestione integrata dei percorsi diagnostici e di follow-up.

La finalità del presente avviso è contribuire all'acquisizione di un professionista in grado di collaborare con l'equipe dell'UOSD Pediatria - Alta Intensità di Cura e, in particolare, per l'attività di follow-up, gestione di registro pazienti e contatto con le Associazioni genitori per la sindrome di Beckwith-Wiedemann e la sindrome di Rubinstein-Taybi.

Proposta importo collaborazione: € 22.000,00= (ventiduemila) - per la durata di mesi 12





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

Preso 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 giorno 27 APR 2021

La domanda potrà anche essere recapitata alternativamente:

- ✓ a mezzo posta e dovrà pervenire inderogabilmente entro e non oltre il predetto termine. A tal fine farà fede il timbro dell'Ufficio Protocollo della Fondazione;
- ✓ consegnata all'Ufficio Protocollo (Via Francesco Sforza, 28 – piano seminterrato)

Il referente del procedimento è il Direttore f.f. della UOC Gestione Risorse Umane.

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

Milano, **27 APR. 2021**

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Dott. Fabio Aggrò