



739/18 – all. 14

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) organizzata dalla 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.

Origine del bisogno

L'elevata specializzazione della équipe del S.A.PRE afferente alla UOC di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del Policlinico di Milano 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 dal SAPRE 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, 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 del S.A.PRE dell'UOC di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e, in particolare, si richiede un Consulente Pedagogico per attività a favore di bambini affetti da SMA 1 e 2, cura dei rapporti con le loro famiglie e con i Servizi del territorio di riferimento.

Proposta importo collaborazione : € 12.500,00=, per 625 ore annue, 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 24 NOV. 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, **24 OTT. 2018**

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Dott. Fabio Agrò

6

