



Direzione Amministrativa

U.O.C. Gestione Risorse Umane

- Direttore ad interim: **dott. Fabio Agrò**

Tel. 02 55038351

mail: [risorseumane@policlinico.mi.it](mailto:risorseumane@policlinico.mi.it) | pec: [risorseumane@pec.policlinico.mi.it](mailto:risorseumane@pec.policlinico.mi.it)

## AVVISO PER UNA RICHIESTA DI MANIFESTAZIONE DI INTERESSE A SOSTEGNO DEL PROGETTO DAL TITOLO:

**“Creazione ed aggiornamento del registro italiano pazienti con Eb, ed assistenza clinica ai pazienti pediatrici”**

**DA SVOLGERSI per 12 mesi**

**DIRETTORE UOSD Pediatria ad 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:

“Creazione ed aggiornamento del registro italiano dei pazienti con Eb, ed assistenza clinica ai pazienti pediatrici” 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 :

- assistenza clinica dei pazienti nel contesto del Day Hospital per l'epidermolisi bollosa dell'UO Pediatria ad alta Intensità di Cura;
- studio osservazionale condotto su pazienti seguiti presso le unità operative di Dermatologia Pediatrica e di Pediatria Alta Intensità di Cura (arruolamento e annotazione dei dati clinico-demografici dei pazienti, previo consenso informato e nel pieno rispetto della privacy, in un registro informatico predisposto a questo scopo);
- sviluppo di nuovi filoni di ricerca a partire dalle informazioni raccolte nel registro;
- punto di contatto con la fondazione REB al fine di garantire un flusso costante di informazioni verso la comunità delle persone con EB;

Il progetto sarà organizzato dal Centro pediatrico per l'epidermolisi bollosa, afferente alla UOSD Pediatria - Alta Intensità di Cura, Direttore Prof.ssa Paola Marchisio

### Origine del bisogno

Il Centro pediatrico per l'epidermolisi bollosa 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.

L'elevata specializzazione dell'équipe permette la gestione integrata dei percorsi diagnostico e di follow up.

La finalità del presente avviso è contribuire all'acquisizione di un professionista in grado di collaborare con l'équipe dell'UOSD Pediatria - Alta Intensità di Cura e, in particolare, per l'attività di diagnostica clinica, follow up, gestione di registro pazienti, contatto con Associazione REB

La finalità del presente avviso è contribuire all'acquisizione di un professionista in grado di collaborare con l'équipe dell'UOC Endocrinologia e, in particolare, per l'organizzazione e la gestione logistica dei corsi e dell'attività clinica ad essi connessa.



Costo complessivo presunto: € 20.000,00=, per 16 ore settimanali, 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

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 20 DIC. 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, **20 NOV. 2018**

**IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO**

Dott. Fabio Agro

u