



Direzione Amministrativa

**U.O.C. Gestione Risorse Umane**

Tel. 02 55038351

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

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

409/19 – all.

**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 – 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 dell'attività della UOSD Pediatria – Alta Intensità di Cura, Direttore prof.ssa Paola Marchisio.

La finalità della presente richiesta è la realizzazione di 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.

**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'equipe 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

Proposta importo collaborazione: € 20.000,00= (ventimila) - per la durata di mesi 12 - ore settimanali 16.

### 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 DIC. 2019**

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 NOV. 2019**

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Dott. Fabio Aggrò

6  
M