



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**

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

TITOLO: "Interferenze del dolore nel benessere psicofisico, emotivo e nel carico familiare, nelle sindromi di Ehlers Danlos ed Epidermolisi Bollosa"

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: "Interferenze del dolore nel benessere psicofisico, emotivo e nel carico familiare, nelle sindromi di Ehlers Danlos ed Epidermolisi Bollosa".

Tra i suoi obiettivi principali il progetto ha quelli di:

- sostegno psicologico alle famiglie e ai piccoli pazienti affetti da EB ed EDS

Origine del bisogno

La presenza di dolore cronico con o senza acuzie in età evolutiva rappresenta una costante ad alto impatto sul benessere psicofisico del bambino e sulla stabilità delle relazioni familiari, ed elemento di rischio per lo sviluppo di disturbi psicopatologici e della sfera cognitiva. E' bene che tali disturbi siano intercettati precocemente ed è fondamentale un intervento tempestivo che preveda un sostegno alle famiglie.

La qualità di vita del bambino e del contesto in cui vive, può risentire del carico che la gestione del dolore cronico rappresenta, sia riguardo agli aspetti farmacologici che dal punto di vista relazionale. Il bambino e l'adolescente hanno costante bisogno in queste situazioni, di un ambiente familiare capace di accompagnarli in un'esperienza impegnativa, senza perdere di vista le necessità specifiche della cura, di volta in volta necessarie.

Nello specifico il dolore nell'EB è cronico con esacerbazioni durante tutto lo sviluppo: ciò rende indicato un intervento precoce di sostegno al bambino e alla sua famiglia per sostenere il coping rispetto alla malattia e la compliance alle cure e all'assistenza.

Nell'ED il dolore ha caratteristiche sempre croniche con acuzie, ma rappresenta un elemento di possibile comorbilità con una disregolazione emotiva e comportamentale, meritevole di un sostegno psicologico come di approfondimenti mirati.

L'elevata specializzazione del Centro per l'epidermolisi bollosa e dell'ambulatorio per la sindrome di Ehler Danlos permettono la gestione integrata del percorso diagnostico e di follow up.

La finalità del presente avviso è di contribuire all'acquisizione di un professionista in grado di collaborare con l'equipe della Pediatria - Alta intensità di cura della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico per:

- sostegno psicologico alle famiglie ed ai piccoli pazienti affetti da EB ed EDS

L'acquisizione di tale figura consentirebbe di continuare a garantire e consolidare il servizio offerto dal Centro per l'epidermolisi bollosa e dell'ambulatorio per la sindrome di Ehler Danlos

Costo complessivo presunto: € 9.000,00=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 giorno - 2 GEN. 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, - 2 DIC. 2020

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Dott. Fabio Aggrò

