



Direzione Amministrativa

U.O.C. Gestione Risorse Umane

- Direttore f.f.: 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:

**“Assistenza clinica ai pazienti pediatrici con EB, aggiornamento e inserimento schede nel registro italiano Eb”**

**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 del progetto:

“Assistenza clinica ai pazienti pediatrici con EB, aggiornamento e inserimento schede nel registro italiano Eb” per supportare l'attività assistenziale e per proseguire con l'aggiornamento del registro italiano EB.

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;
- proseguire con lo 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

Proposta importo collaborazione: € 20.000,00= (ventimila) - 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 24 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, **24 DIC. 2020**

**IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO**

Dott. Fabio Agrò

