



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA - ROMAGNA**

**Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna  
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico**



**AVVISO PUBBLICO PER IL CONFERIMENTO DELL'INCARICO DI DIRETTORE DELLA  
STRUTTURA COMPLESSA DENOMINATA «MALATTIE RARE SCHELETRICHE»  
NELL'AMBITO DEL DIPARTIMENTO PATOLOGIE ORTOPEDICHE-TRAUMATOLOGICHE  
COMPLESSE DELL'ISTITUTO ORTOPEDICO RIZZOLI**

**A) DEFINIZIONE DEL FABBISOGNO**

**PROFILO OGGETTIVO**

**Organizzazione**

La **Struttura Complessa “Malattie Rare Scheletriche” (SC MRS)** che avrà sede presso l'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna (IOR) ricoprirà funzione di:

- Coordinamento delle funzioni cliniche, di diagnosi e di ricerca nel campo delle Malattie Rare Scheletriche dello IOR;
- Coordinamento dei Registri di MRS presenti allo IOR;
- Coordinamento della Biobanca BIOGEN per le MRS presente presso lo IOR;
- Coordinamento della Rete Regionale Hub and Spoke delle MRS inclusa la definizione e conduzione di percorsi assistenziali;
- Coordinamento dell'European Reference Network per le MRS BOND ERN.

Le attività della SC MRS saranno strutturate principalmente nei seguenti ambiti:

1. Diagnosi, Clinica e Ricerca nel campo delle MRS;
2. Laboratorio di diagnosi pre e post-natale di MRS.
3. Biobanca;
4. Epidemiologico;
5. Organizzativo, Comunicazione e Formazione.

**1. L'ambito di Diagnosi, Clinica e Ricerca prevede:**

- la diagnostica e clinica delle MRS per le quali la SC MRS funge da centro di riferimento;
- l'attività di Consulenza Genetica a livello della rete intra-aziendale IOR ed altri ospedali regionali, nazionali ed internazionali;
- l'attività Ambulatoriale e dei Day Services per MRS a livello della rete intra-aziendale IOR;
- la presa in carico dei percorsi assistenziali dei pazienti, pediatrici e adulti, a livello della rete intra-aziendale IOR; per tali pazienti la SC MRS assicura anche i contatti per accedere a strutture extra-regionali (nazionali o estere);
- la promozione di progetti di transizione dall'età pediatrica all'età adulta mediante la predisposizione di percorsi integrati in collaborazione con le unità operative IOR;
- la promozione dell'integrazione multidisciplinare dei professionisti che garantisca percorsi clinico-assistenziali di elevata expertise a livello della reteintra-aziendale IOR;

- l'integrazione della SC MRS e dell'H&S Regionale delle MRS nel contesto del network europeo BOND ERN, secondo le indicazioni della Commissione Europea;
- il coordinamento delle attività di ricerca, con promozione e stimolo di attività di sperimentazione.

2. *L'ambito di Laboratorio prevede:*

- lo svolgimento della funzione di riferimento nazionale ed europeo per la diagnostica pre/post-natale di MRS e l'esecuzione di analisi molecolari su cellule, tessuti e DNA;
- La capacità di accogliere campioni provenienti da strutture extra-regionali del S.S.N (circa 2/3 dell'attività diagnostica del Laboratorio sarà eseguita su campioni provenienti da strutture extra-regionali del S.S.N.);
- la capacità di effettuare attività diagnostica genetico-molecolare mediante sequenziamento diretto, *Next Generation Sequencing (NGS)* e caratterizzazione funzionale delle mutazioni per le malattie.

3. *L'ambito Biobanca prevede:*

- il coordinamento della Biobanca BIOGEN per le MRS presente presso lo IOR;
- la gestione amministrativa della Biobanca, mantenendola aggiornata alla normativa nazionale ed europea anche per quanto concerne la normativa in materia di protezione dei dati personali.

4. *L'ambito Epidemiologico prevede:*

- il coordinamento dei Registri di MRS presenti presso lo IOR;
- l'implementazione del registro regionale malattie rare tramite la certificazione dei pazienti affetti da MRS a livello della rete intra-aziendale IOR;
- la gestione amministrativa dei registri, mantenendoli aggiornati alla normativa nazionale ed europea anche per quanto concerne la normativa in materia di protezione dei dati personali.

5. *L'ambito Organizzativo, Comunicazione e Formazione prevede:*

- il coordinamento delle funzioni cliniche, di diagnosi e di ricerca nel campo delle MRS dello IOR;
- il coordinamento dei presidi della Rete Regionale *hub&spoke* per le MRS;
- l'individuazione delle patologie e delle situazioni cliniche per le quali sia utile ricorrere a presidi autorizzati interregionali, nazionali o internazionali;
- la predisposizione di documenti tecnici (percorsi assistenziali, protocolli, linee guida, ecc.) necessari al funzionamento della rete intra-aziendale, tra cui gli aspetti organizzativi relativi alla transizione dall'età pediatrica all'età adulta mediante l'individuazione di referenti clinici e di percorsi integrati, e H&S MRS della Regione E-R;
- favorire l'adozione dei protocolli clinico assistenziali (PDTA) condivisi a livello regionale e della loro applicazione a livello della rete intra-aziendale IOR e H&S MRS della Regione E-R;
- la diffusione e l'aggiornamento dei percorsi clinico assistenziali e delle linee d'indirizzo nazionali ed internazionali a livello della rete intra-aziendale IOR e H&S MRS della Regione E-R;
- il mantenimento dei contatti con i professionisti delle strutture presenti nel territorio assicurando loro la restituzione delle informazioni;

- la formazione, tramite la promozione e predisposizione di eventi formativi rivolti al personale sanitario della rete e i medici convenzionati a livello della rete intra-aziendale IOR e H&S MRS della Regione E-R;
- la comunicazione e l'informazione, attraverso la predisposizione e l'aggiornamento della carta dei servizi, del sito web dedicato, del mantenimento dei rapporti con gli organi di stampa, tramite gli appositi servizi interni, per gli aspetti divulgativi di competenza a livello della rete intra-aziendale IOR e H&S MRS della Regione E-R;
- il supporto ai pazienti ed ai loro familiari nel trovare le soluzioni più opportune in base al tipo di patologia;
- il mantenimento dei rapporti di collaborazione con le associazioni di volontariato;
- la promozione e predisposizione di eventi formativi rivolti al personale.

### Dotazione organica

La direzione aziendale, fatte salve diverse esigenze organizzative, assicura una dotazione media annua di personale dirigente e del comparto coerente con le attività complessive della struttura.

### Tecnologia

Saranno a disposizione della struttura le tecnologie/attrezzature biomediche necessarie alle attività esercitate dalla SC, quale riferimento nazionale, previste dalla rete europea BOND ERN. La SC potrà usufruire a tal fine delle attrezzature a disposizione dei Laboratori dello IOR e avvalersi, tramite accordi, delle attrezzature presenti nelle sedi spoke e negli altri centri ERN.

### **PROFILO SOGGETTIVO**

Al Direttore della struttura complessa denominata «*Malattie Rare Scheletriche*» sono richieste le seguenti competenze professionali e manageriali.

- ✓ elevata professionalità ed esperienza consolidata nella diagnosi e trattamento delle displasie scheletriche rare;
- ✓ aggiornamento costante sulle principali tematiche e tecniche inerenti gli aspetti propri della disciplina;
- ✓ esperienza pluriennale nella gestione di trials clinici in collaborazione con laboratori di genetica medica;
- ✓ esperienza come coordinatore di reti regionali o nazionali Hub & Spoke;
- ✓ gestione di progetti di ricerca nell'ambito delle patologie genetiche e patologie muscolo-scheletriche rare;
- ✓ attività di ricerca e di produzione scientifica in ambito di genetica clinica e molecolare e malattie rare scheletriche, con particolare riferimento a progetti multicentrici e di rilevanza nazionale o internazionale;
- ✓ attitudine alla verifica costante e strutturata della qualità tecnico-professionale delle prestazioni erogate, accompagnata alla adozione di modelli strutturati di miglioramento sistematico della qualità;
- ✓ esperienza nella programmazione, organizzazione e controllo delle attività erogate, ai fini del raggiungimento degli obiettivi di produzione e di contenimento dei costi, nel rispetto del budget assegnato per la spesa farmaceutica e per i dispositivi medico-chirurgici;

- ✓ competenza nell'uso degli strumenti della Clinical Governance, e nella implementazione delle più moderne metodiche nel rispetto delle linee guida e dei principi di Evidence Based Medicine;
- ✓ attenzione a tutti gli aspetti legati alla Gestione del Rischio, sicurezza dei pazienti, mappatura dei rischi, prevenzione degli eventi avversi, misure di controllo delle infezioni ospedaliere;
- ✓ attenzione alla prevenzione del rischio per gli operatori;
- ✓ conoscenza dei sistemi di miglioramento continuo della qualità, con particolare riferimento agli impegni relativi all'accreditamento istituzionale;
- ✓ attenzione alla gestione delle risorse umane assegnate alla Struttura Complessa, sia in termini di efficiente utilizzo delle stesse relativamente agli obiettivi di produzione assegnati, sia in ordine ai percorsi di aggiornamento, crescita e sviluppo professionale, anche mediante la predisposizione di un piano di sviluppo formativo coerente con le attitudini individuali e con le linee di indirizzo e gli obiettivi aziendali;
- ✓ capacità di promuovere un clima collaborativo e favorente l'integrazione delle diverse figure professionali, di motivare e valorizzare i collaboratori;
- ✓ capacità di contribuire alla realizzazione degli obiettivi regionali e aziendali attinenti la Rete Hub & Spoke delle Malattie Rare.