



## Istituto Superiore di Sanità

### SELEZIONE PUBBLICA

#### **Membri del Panel della Linea Guida “Diagnosi e trattamento delle atassie pediatriche”**

L’elaborazione di una Linea Guida (LG) sulla diagnosi e trattamento delle Atassie Pediatriche nasce dall’esigenza di migliorare la cura e la gestione globale in Italia dei bambini affetti da tali patologie. Infatti, per queste condizioni pediatriche così disabilitanti, in Italia è assente una visione di insieme sulle questioni di sanità pubblica che riguardano la clinica e la riabilitazione di queste patologie. L’elaborazione di questa LG è finanziata dal Ministero della Salute, all’interno delle attività del Progetto di Rete NET-2013-02356160 dal titolo: “Atassie pediatriche e Salute pubblica: studi epidemiologici e registro di patologia, caratterizzazione di determinanti genetici ed implementazione di protocolli per la diagnosi, la gestione e la riabilitazione usando tecnologie a basso costo e accessibili a tutti”.

Nell’ambito di questa attività sarà selezionato il Panel multidisciplinare e multiprofessionale di esperti indipendenti deputato alla definizione dello ‘*scope*’, alla formulazione dei quesiti clinici secondo il modello PICO, alla valutazione critica delle evidenze per la formulazione delle raccomandazioni basandosi sulla metodologia GRADE, alla definizione di schemi di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) e indicatori di audit per monitorare l’implementazione della LG.

L’Istituto Superiore di Sanità intende effettuare tale selezione mediante un avviso pubblico per:

1. neurologi
2. pediatri di libera scelta
3. pediatri ospedalieri
4. genetisti
5. neuropsichiatri infantili
6. farmacologi
7. fisioterapisti
8. terapisti della neuro e psicomotricità dell’età evolutiva
9. terapisti occupazionali
10. logopedisti
11. infermieri pediatrici
12. assistenti socio sanitari
13. psicologi
14. pazienti e/o loro familiari o caregiver (membri laici, in n. di 2).

I professionisti sanitari (membri non laici) devono possedere una chiara e documentata esperienza (non meno di 5 anni) nel campo della diagnosi e/o il trattamento e la gestione di pazienti con atassia pediatrica e devono operare presso enti/aziende sanitarie appartenenti al servizio sanitario nazionale o ad esso accreditate.

Tutti i membri del Panel dovranno dichiarare ogni interesse finanziario, professionale o di altro tipo rilevante per l'argomento in esame compilando un apposito modulo (**Allegato 1**).

Tutti i membri del Panel saranno selezionati in virtù della loro competenza professionale o esperienza personale (membri laici) nel settore oggetto della LG e parteciperanno ai lavori non come rappresentanti di una particolare organizzazione portatrice di interessi (società scientifica, associazione di pazienti, ecc.), ma come singoli individui, portando la propria esperienza e capacità di giudizio.

Coloro i quali vorranno partecipare a tale bando finalizzato alla selezione dei membri del Panel di esperti, dovranno trasmettere per e-mail all'indirizzo [c nec-snl g@iss.it](mailto:c nec-snl g@iss.it):

- una dichiarazione di non essere destinatari di provvedimenti iscrivibili – secondo la normativa vigente – nel casellario giudiziale ovvero nel casellario dei carichi pendenti;
- una dichiarazione sui conflitti di interesse (**Allegato 1**);
- una dichiarazione di non rappresentare interessi terzi di altri stakeholder (es. società scientifiche, associazioni di familiari), ma solo il loro punto di vista personale nelle discussioni del Panel;

I membri non laici del Panel trasmettono anche, con le stesse modalità:

- una cover letter in cui indicano sinteticamente il profilo professionale e l'esperienza maturata nel settore d'interesse della LG;
- un CV in formato Europeo.

I membri laici del Panel trasmettono anche, con le stesse modalità:

- i membri laici presentano la propria esperienza nella gestione della condizione come pazienti e/o familiari/caregiver (max 500 parole).

Le proposte dovranno pervenire entro e non oltre il **20/03/2019** e costituiranno oggetto di valutazione da parte del Comitato tecnico-scientifico della LG.

L'incarico di panellista non è remunerato, salvo i rimborsi per spese di viaggio e di vitto. Le spese per l'alloggio saranno rimborsate solo in caso di riunioni presso l'ISS che si dovessero protrarre oltre le possibilità di rientro dei partecipanti nelle sedi di residenza.

Roma, 20/2/19

Il Comitato tecnico-scientifico

Nicola Vanacore      Domenica Taruscio      Primiano Iannone  
*N. de Vanacore*      *Domenica Taruscio*      *Primiano Iannone*



I dati personali forniti saranno raccolti dal CNEC per le finalità della presente selezione, ai sensi del **Regolamento Europeo 2016/679** concernente la tutela delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali e la libera circolazione di tali dati. Tale Regolamento, applicabile dal 25/5/2018, abroga la direttiva 95/46/CE recepita in Italia attraverso il D. Lgs. 196/2003.